

Améliorer l'implémentation de l'*Advance Care Planning* auprès des résidents en établissements médico-sociaux

Une revue de littérature

Travail de Bachelor

Par

**Muriel Maillard
Adèle Moënnat
Florence Oberson**

Promotion 2015-2018

Sous la direction de : Amélie Rosado-Walker

Haute Ecole de Santé, Fribourg
Filière soins infirmiers

12 juillet 2018

Résumé

Background et objectif : *L'Advance Care Planning* est un processus continu de communication par lequel le patient exprime ses valeurs et ses préférences en matière de soins en collaboration avec sa famille et les professionnels de la santé. *L'Advance Care Planning* est encouragé pour améliorer la qualité des soins de fin de vie. Cette revue de littérature a pour but d'identifier des interventions infirmières ainsi que des recommandations pour améliorer l'implémentation de *l'Advance Care Planning* auprès des personnes âgées en établissements médico-sociaux.

Méthode : Il s'agit d'une revue de littérature. Les recherches ont été effectuées sur les bases de données de *PubMed* et *CINAHL*, grâce à l'utilisation de plusieurs *MeSH Terms* et *CINAHL descriptors*. De plus, les critères d'inclusions et d'exclusion choisis ont permis la sélection des neuf articles scientifiques qui ont été par la suite analysés à l'aide de deux grilles : une de résumée et une de lecture critique. De cette sélection sont ressortis six études de devis qualitatifs, deux de devis quantitatifs et un de devis mixte.

Résultats : L'analyse des articles a permis de ressortir huit catégories de résultats : institution et organisation, outils et programmes, formation et compétences du personnel, communication, famille, buts et souhaits, obstacles et éthique. Les principaux résultats sont la nécessité de la formation continue pour tout le personnel, une implication de la direction et l'importance de l'implication de la famille ainsi qu'une clarification des rôles et responsabilité de chaque intervenant. Différents outils et programmes sont également relatés pour favoriser la mise en place de la planification anticipée du projet thérapeutique. Par contre, le manque de

temps, le manque de compétences et de compréhension ainsi que les différences culturelles sont les principales barrières à la réussite de *l'Advance Care Planning*.

Discussion : Les résultats sont mis en lien avec la théorie de soins centrés sur la personne de McCance et McCormack. Cette théorie est pertinente car la nature de *l'Advance Care Planning* implique un focus axé sur le patient. Ce travail met en évidence des interventions infirmières ainsi que des recommandations pour la pratique, la recherche et la formation. Les limites de cette revue de littérature sont finalement abordées.

Mots-clés : *Advance Care Planning, nursing homes, implementation, nursing care, aged, end-of-life care*

Tables des matières

Résumé	ii
Liste des tableaux.....	vi
Liste des figures	vii
Glossaire	ii
Remerciements	iii
Introduction.....	1
Problématique	3
Question de recherche	7
Cadre théorique.....	8
La théorie des soins centrés sur la personne.....	9
Les concepts	13
La qualité de vie.....	13
L'Advocacy	13
Méthode	15
Choix du devis	16
Démarche de la revue de littérature.....	16
Les critères d'inclusion.....	17
Les critères d'exclusion.....	17
Termes <i>MeSH</i>	18
Stratégies de recherche.....	19
<i>PubMed</i>	19
Stratégie 1 :	19
Stratégie 2 :	19
Stratégie 3 :	19
Stratégie 4 :	20
Stratégie 5 :	20
<i>CINAHL</i>	21
Stratégie 6 :	21
Stratégie 7 :	21
Stratégie 8 :	21
Tableau des articles sélectionnés	23
Résultats	24
Caractéristiques et qualité méthodologique	25

Présentation de chaque article	26
Catégorisation des résultats	26
Institution et organisation	26
Outils et programmes.....	28
Formation et compétences du personnel	31
Communication.....	32
Famille	34
Buts et souhaits	35
Obstacles.....	35
Ethique	36
Discussion	38
Interprétation des résultats et liens avec le cadre théorique.....	39
Réponse à la question de recherche	45
Interventions infirmières.....	45
Recommandations.....	48
Recommandations pour la pratique	48
Recommandations pour la recherche	49
Recommandations pour la formation	50
Limites et valeurs scientifiques de cette revue de littérature	50
Conclusion.....	52
Références	55
Appendice A	60
Appendice B	62
Appendice C	72
Appendice D	87
Appendice E	89
Appendice F	109
Appendice G	130
Appendice H	146
Appendice I.....	159
Appendice J.....	176
Appendice K	187
Appendice L.....	200
Appendice M.....	213
Appendice N.....	226

Liste des tableaux

TABLEAU 1 MOTS CLÉS TRADUITS EN MESH TERMS ET CINAHL DESCRIPTORS	18
--	----

Liste des figures

FIGURE 1 PERSPECTIVE DES SOINS CENTRÉS SUR LA PERSONNE.	12
FIGURE 2 FLOW CHART	22

Glossaire

ACP	<i>Advance Care Planning</i>
DA	Directives anticipées
EBN	<i>Evidence-based nursing</i>
EMS	Etablissement médico-social
MESH	<i>MeSH (Medical Subject Headings)</i>
PAPT	Planification anticipée du projet thérapeutique
TTT	Traitement

Remerciements

Tout d'abord nous remercions notre directrice de *Bachelor Thesis*, Madame Amélie Rosado-Walker, pour son engagement, sa disponibilité et son soutien tout au long de ce travail.

Nous souhaitons également remercier toutes les personnes ayant apportées un regard critique sur notre travail en le corrigeant.

Enfin, nous remercions nos proches qui nous ont soutenu et encouragé durant cette longue période ainsi que nos collègues de la Haute Ecole de Santé de Fribourg de la promotion 2015-2018.

« L'impossibilité de planifier la vie humaine ne brise en aucun cas la volonté de planification, elle la relativise et la soulage de l'illusion de pouvoir contrôler l'existence » (Office Fédérale de la santé publique [OFSP] & Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs [SSMSP], 2018)

Introduction

Aujourd'hui, le vieillissement de la population est un défi de taille pour les différents systèmes de santé. Avec l'espérance de vie qui augmente continuellement, les établissements médico-sociaux (EMS) prennent en charge des personnes de plus en plus âgées. Selon Füglistler-Dousse, Pellegrini et Dutoit (2015), l'âge d'entrée dans un établissement de longue durée était de 84.6 ans. Si les personnes âgées peuvent rester si longtemps à domicile, c'est notamment grâce aux progrès médicaux et également à une meilleure hygiène de vie. Une entrée en EMS est vue comme le dernier lieu de vie du résident et cela peut induire de nombreux changements. Cependant, il est possible que les personnes retrouvent une meilleure qualité de vie grâce à leur institutionnalisation (Praz, 2011). Dans le but d'améliorer la qualité de vie, l'*Advance Care Planning* (ACP) peut alors être un outil utile à valoriser au sein des EMS et des personnes âgées, permettant au résident d'être au centre de sa prise en soins. Pour l'équipe soignante, l'ACP permet aussi d'avoir une orientation commune des soins et de connaître quels traitements seront à mettre en œuvre ou non (Vayne-Bossert, Vailloud, Ducloux, Matis & Déramé, 2017). Actuellement, la notion des directives anticipées (DA) est plus connue auprès des aînés et des institutions. Toutefois, ces directives n'ont pas démontré des résultats optimaux (Séchaud, 2014).

Ce travail de *Bachelor* s'intéresse aux différentes interventions infirmières et recommandations pour améliorer l'implémentation de l'ACP auprès des personnes âgées en EMS. Connu sous le nom d'*Advance Care Planning* dans les milieux anglophones, ce terme a été traduit en français en « planification anticipée du projet thérapeutique » abrégé par « PAPT ». De plus, le terme « infirmière » a été utilisé afin de faciliter la lecture, cependant le genre masculin y est sous-entendu.

Problématique

Le vieillissement n'est pas une maladie, mais a pourtant sa palette de conséquences qui évolue avec le temps. Le vieillissement est défini tel un processus qui transforme les adultes en bonne santé en individu fragile, par une baisse des réserves de la plupart des systèmes et avec une vulnérabilité aux maladies (Miller, Simoneau & Raymond, 2007). Même si les conséquences du vieillissement sont propres à chacun, les études montrent qu'avec l'âge, la fragilité s'accroît (Béland, 2012). Elle représente un risque à venir tel le déclin fonctionnel, la dépendance et /ou des événements péjoratifs (chutes, fractures, etc.) (Rolland et al., 2011). Ces différentes conséquences peuvent amener la personne âgée à devoir être institutionnalisée. Si aujourd'hui, l'EMS n'a plus la même signification qu'autrefois, y entrer implique le deuil du lieu de vie habituel et de la perte des repères connus ainsi qu'une adaptation à de nouvelles exigences de la vie communautaire. La personne âgée vit alors une transition importante dans sa vie du domicile vers l'institution. Lors de cette transition, l'image de soi de la personne âgée est souvent menacée et celle-ci éprouve le besoin de se reconstruire et de redéfinir ses nouveaux rôles face à la situation (Kralik, Visentin & Van Loon, 2006). Ces modifications et ces besoins d'adaptation ne sont pas sans conséquence sur les personnes de grand âge, surtout avec une fin de vie qui se prolonge. Effectivement, aujourd'hui de nombreux individus vivent leurs dernières années avec la présence de multi comorbidités et/ou d'incapacités, nécessitant des soins importants (Séchaud, 2014). Si la qualité de soins est nettement plus recherchée, il est important de connaître la signification de la qualité de vie pour la personne âgée. Berglund et Ericsson (2003) ont mis en évidence que les éléments importants et significatifs d'une bonne qualité de vie pour les aînés sont : son bien-être, sa philosophie, son indépendance, le respect et vivre une bonne vie. Selon Detering,

Hancock, Reade et Silvester (2010), les patients ont considéré que cinq facteurs sont importants pour une "bonne mort" : la gestion des symptômes, l'acquisition d'un sentiment de contrôle, le soulagement du fardeau de la famille, le renforcement des relations et l'évitement de la prolongation de la vie. De plus, Berglund et Ericsson (2003) soulignent que les personnes âgées ne veulent pas être un fardeau pour leur famille et la société. Malgré ceci, il est courant que les personnes âgées s'en remettent à leur famille ou leur médecin, qu'ils leur fassent confiance lorsqu'il s'agit de prendre des décisions en matière de soins (Carbonnelle, Rigaux, Sevenants, & Declercq, 2014). L'institutionnalisation de leurs parents demande également une adaptation pour la famille. Ils souhaitent être partenaires des soins mais ne se sentent que peu intégrés. De plus, ils peuvent être perçus par certains soignants comme des personnes dérangeantes et exigeantes, ayant un regard sur leur pratique professionnelle (Séchaud, 2014). Au vu des divergences possibles entre soignants et soignés mais également entre soignants et proches, la création d'un partenariat semble nécessaire. En plus de travailler ensemble à un même but, celui de maintenir l'identité, la propre philosophie et l'autonomie décisionnelle de la personne dans le contexte de la fin de vie est à privilégier. La planification anticipée du projet thérapeutique, découlant des directives anticipées, est un outil qui prend en compte ces éléments et permet de réfléchir aux situations de soins dans cette optique (Mazzocato & Séchaud, 2016).

Les directives anticipées sont l'expression écrite, souvent sans accompagnement professionnel, des volontés de la personne se limitant principalement au type de soins et de traitements médicaux qu'elle souhaite recevoir ou non, en cas d'incapacité discernement (OFSP & SSMSP, 2018 ; Vayne-Bossert et al., 2017).

De plus, selon l'Office fédéral de la santé publique (OFSP, 2016), les directives anticipées (DA) permettent à la personne de désigner un représentant

thérapeutique qui aura la possibilité de prendre des décisions à sa place concernant les soins, dans des situations où la personne ne serait plus capable de s'exprimer. Les directives anticipées touchent également la famille et les proches du patient. Bien qu'elles ne puissent pas décharger entièrement ceux-ci, elles permettent de soulager de manière importante leur charge émotionnelle (Brauer, 2011). Le taux de rédaction des directives anticipées reste malgré tout faible. Ceci peut s'expliquer par le fait que les patients peuvent avoir de la difficulté à se projeter dans le futur et à envisager leur finitude. À l'heure actuelle, il est encore courant pour les personnes âgées de se référer à leur médecin traitant ou à leurs proches, à leur faire confiance lorsqu'il est nécessaire de prendre des décisions en matière de soins (Carbonelle et al., 2014). Selon Séchaud, Goulet, Morin et Mazzocato (2014), les DA ne sont pas efficaces de par leur instabilité dans le temps, la difficulté de les remplir, leur manque d'accès en cas de besoins et leur non-compliance par les professionnels. Selon Flo et al. (2016), les valeurs des patients ne sont pas exprimées par les DA et celles-ci ne stimulent pas non plus les discussions individuelles. De ce fait, les directives anticipées ont, au cours des années, évolué vers la planification anticipée de projet thérapeutique (Mazzocato & Séchaud, 2016).

Selon l'OFSP et la SSMS (2018), la planification anticipée du projet thérapeutique « identifie les valeurs, les attentes et les souhaits des patients et les "traduit" en objectifs et décisions thérapeutiques et en mesures correspondantes pour les futures situations d'incapacité de discernement ». La PAPT ne concerne pas seulement la fin de vie mais peut aussi être pertinente pour une personne bonne santé. Les directives anticipées et la planification anticipée du projet thérapeutique sont deux concepts qui se chevauchent. Ils peuvent être utilisés ensemble ou séparément et leurs différences se font remarquer au niveau des objectifs et de l'approche employée plutôt qu'avec les documents utilisés (Séchaud

et al., 2014). L'approche de la PAPT se focalise sur les objectifs de soins du patient et non sur sa maladie. C'est un processus de communication entre patient, proches et soignants qui va au-delà de la rédaction des DA. La PAPT favorise l'expression de ses préférences, en fonction de ses valeurs, de sa perception sur la qualité de vie, de ses croyances et non sur une simple décision concernant un traitement spécifique comme les directives anticipées (Detering et al., 2010). Etant donné que les soins sont orientés en fonction des souhaits et objectifs du patient, cela évite pour les professionnels de fournir trop ou trop peu de soins (OFSP & SSMSP, 2018). La PAPT prend également place dans un contexte familial et est influencée par des relations interpersonnelles. Elle encourage la participation et l'engagement de tous les intervenants. Les prises de décisions sont ainsi partagées et permettent une amélioration de la communication entre le patient, sa famille et les soignants ce qui aboutit à une meilleure satisfaction des soins. De plus, la PAPT diminue le risque de stress, d'anxiété et de dépression car la famille se sent mieux préparée pour prendre des décisions, elle permet de les guider et réduire leur fardeau décisionnel (Detering, Silveira, Arnold, & Savarese, 2017). Selon ces mêmes auteurs, la PAPT augmente la probabilité que les soignants et la famille comprennent et respectent les souhaits du patient. La qualité de fin de vie du défunt est perçue comme plus satisfaisante, suite à une PAPT, d'après la perspective de sa famille (Detering et al., 2010).

En résumé, le vieillissement et ses nombreuses conséquences peuvent amener la personne âgée à une institutionnalisation, malgré l'évolution des progrès médicaux. L'entrée en EMS, devenant leur dernier lieu de vie, demande une reconstruction de l'image de soi et une redéfinition du rôle du résident. Puisque chaque personne a ses propres attentes concernant les soins de fin de vie, un changement de paradigme des soins infirmiers est nécessaire pour apporter des

soins compatibles aux désirs de chacun. Cette approche, mettant le patient au centre et prenant en compte son expérience et ses valeurs ne se retrouve pas au sein des DA mises en place dans la majorité des établissements. C'est dans ce but que la PAPT a été réfléchi. Il semble donc pertinent d'agir auprès des personnes âgées et de leurs proches dans la mise en place d'un tel processus au sein des établissements médico-sociaux (EMS).

Question de recherche

Suite à ces constations, ce travail de recherche tentera d'apporter une réponse plus pertinente à la question de recherche suivante :

Quelles sont les interventions infirmières pour implémenter efficacement la planification anticipée du projet thérapeutique auprès des personnes âgées en établissements médico-sociaux ?

Pour ce travail, la population étudiée englobe les personnes âgées au sein d'un EMS, soit de l'âge de la retraite jusqu'à la mort. Le contexte de l'EMS a été choisi car la personne âgée a un risque élevé de déclin cognitif et fonctionnel. De plus un établissement de long séjour est un lieu idéal pour implémenter un processus demandant du temps et de l'investissement. Les résultats proposent des interventions infirmières pour améliorer l'implémentation de la planification anticipée du projet thérapeutique.

Cadre théorique

La théorie de soins centrés sur la personne a été choisie comme cadre théorique pour ce travail. Ce cadre de soins qui propose quatre notions principales est développé ci-dessous afin de rendre cette approche plus accessible. De plus, deux concepts, la qualité de vie et l'*advocacy*, seront développés pour affiner la compréhension de la problématique de cette revue de littérature.

La théorie des soins centrés sur la personne

La théorie de soins centrés sur la personne développée par McCormack et McCance en 2006, met en lumière les éléments d'une pratique centrée sur le patient. « Ce cadre, représente l'importance de l'expérience, des désirs et des volontés de la personne qui sont uniques » (Bilodeau, Dubois, & Pépin, 2013). C'est pourquoi, l'infirmière doit s'engager dans un processus thérapeutique où la participation du patient est nécessaire. Cette approche, centrée sur le patient et ses proches, implique aussi une collaboration avec les autres professionnels (Bilodeau et al., 2013). Le cadre de soins centrés sur la personne comprend quatre notions inter reliées qui sont : les prérequis, l'environnement de soins, le processus centré sur la personne et les résultats (voir Figure 1). La relation entre ces notions est essentielle pour que le professionnel, grâce à ses prérequis, puisse offrir des soins efficaces à l'aide d'un processus de soins, dans un environnement de soins favorable (Bilodeau et al., 2013).

Les prérequis

Les prérequis se basent sur différents attributs tels qu'être compétent sur le plan professionnel, avoir développé des compétences interpersonnelles, être engagé dans le travail, être capable de démontrer la clarté des croyances et des valeurs et se connaître soi-même (McCormack & McCance, 2006). L'infirmière désirant fournir

les meilleurs soins à ses patients démontre alors son engagement pour son travail. De plus, avant d'aider les autres, il est nécessaire de se connaître soi-même et d'être au clair sur ses propres croyances et ses valeurs (Warfield & Manley, 1990).

L'environnement de soins

L'environnement de soins se focalise sur le contexte au sein duquel les soins sont dispensés et dont font partie de nombreuses compétences. Ces compétences enveloppent les systèmes qui facilitent la prise de décision partagée, les relations de travail efficaces, les systèmes organisationnels de soutien, le partage du pouvoir et le potentiel d'innovation et de prises de risque. Selon McCormack (2004), l'environnement de soins a un impact majeur sur les soins centrés sur la personne et est plus susceptible de limiter ou d'améliorer la facilitation de ceux-ci.

Processus centrés sur la personne

Ces processus sont les composants se concentrant spécifiquement sur le patient. Ils sont axés sur la prestation de soins et comprennent les croyances, les valeurs du patient, l'engagement, la présence compatissante, le partage des décisions et la satisfaction des besoins physiques. Pour permettre aux soignants d'avoir une image claire sur l'appréciation qu'ont les patients sur leur propre vie, il est important de travailler avec les croyances et les valeurs de ces derniers (McCormack & McCance, 2006). L'engagement démontre la qualité de la relation entre l'infirmière et le patient, explicité par trois niveaux dans ce cadre théorique ; l'engagement complet (le patient et l'infirmière sont reliés dans la relation), le désengagement partiel (le patient ou l'infirmière présente un problème, mais ils peuvent toutefois travailler ensemble) et le désengagement complet (le patient et l'infirmière font le point et formulent un problème précis). Grâce aux compétences

de l'infirmière, elle est capable de composer avec ces différents niveaux à différents moments (McCormack, 2003).

Résultats

Les résultats incluent la satisfaction des soins, l'implication dans les soins, le sentiment de bien-être, la création d'un environnement thérapeutique décrit comme un lieu où la prise de décision est partagée. Plusieurs études démontrent que la satisfaction des patients, reflétée par l'évaluation du patient de son expérience de soins, est un indicateur de la qualité des soins (Edwards & Staniszewska, 2000; Edwards, Staniszewska, & Crichton, 2004).

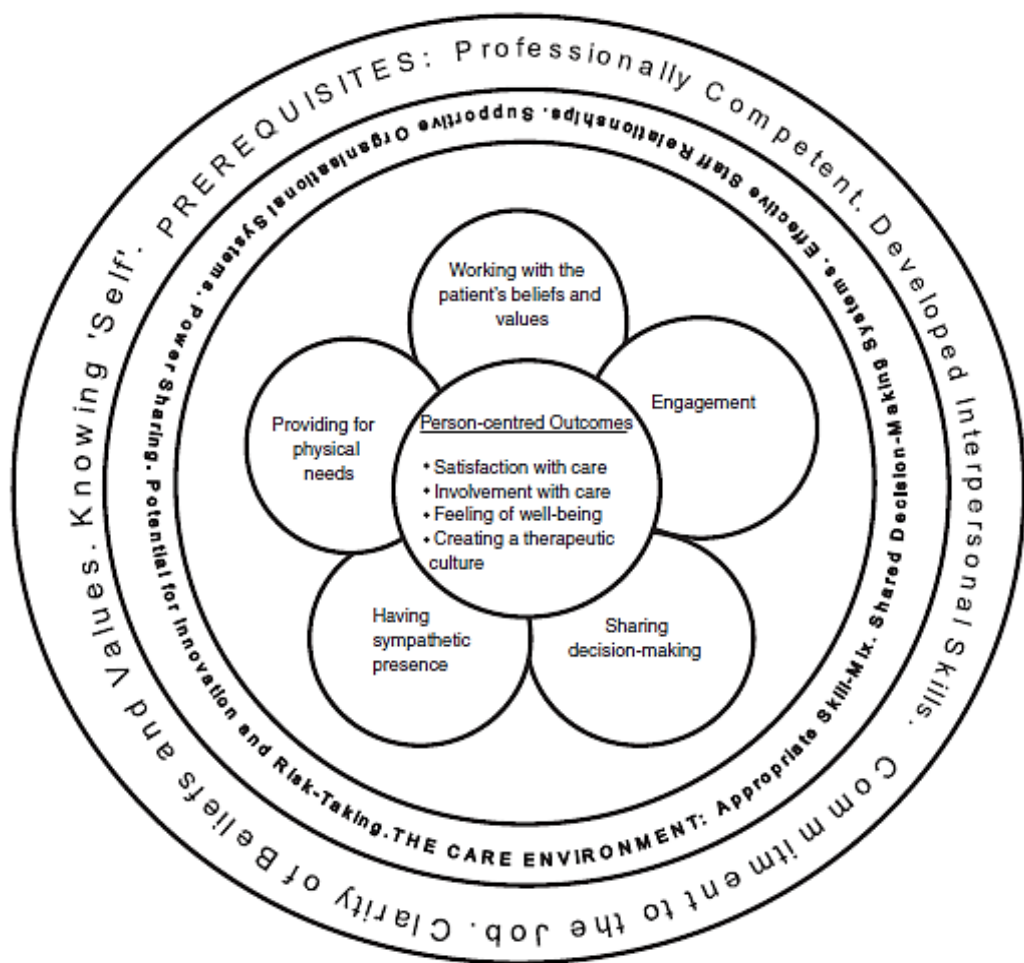


Figure 1 Perspective des soins centrés sur la personne.

Tiré de McCormack et McCance, 2006, p. 476

Les concepts

Ci-après, les concepts émergeant des articles référencés et orientant le développement de ce travail.

La qualité de vie

Selon Formarier (2012), la qualité de vie est définie comme la « perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». La qualité de vie est une notion complexe, individuelle et sociale. Sa complexité est reliée à sa nature subjective. En effet, la qualité de vie fait référence aux valeurs personnelles qui sont variables d'un patient à l'autre. L'intégration de la perception du patient sur son propre état de santé est un objectif de ce concept. Ce dernier comprend une dimension subjective et objective. La première consiste au bien-être et à la satisfaction de son environnement. La seconde prend en compte plusieurs éléments tels que : le bien-être physique, fonctionnel, émotionnel et social (Cella, 2007 ; Fernandez-Petite, 2007). De plus, selon Fernandez-Petite (2007), la qualité de vie se rapporte spécialement à des facteurs relationnels et familiaux.

L'Advocacy

L'*advocacy* consiste à « soutenir le client dans la promotion et la défense de ses intérêts et de son bien-être tels qu'il les perçoit » (Phaneuf, 2013). Il implique le dévouement de l'infirmière envers les personnes dont elle s'occupe. L'infirmière doit non seulement respecter les droits des patients, mais a aussi un rôle de soutien et d'indicatrice permettant au patient de prendre ses propres décisions.

L'*advocacy* est lié au concept d'*empowerment* où le patient se prend en charge et progresse vers son autonomie. L'*empowerment* est donc un processus permettant l'acquisition du pouvoir sur ses propres soins et décisions. Alors que l'*advocacy* est plus centré sur la défense du client par rapport aux soins qu'il reçoit, il possède aussi un lien avec la notion d'éducation thérapeutique (Phaneuf, 2013).

Méthode

La méthode contient le choix du devis argumenté et ses étapes, les critères d'inclusion et d'exclusion, les termes *MeSH* (*Medical Subject Headings*) et leur traduction puis la stratégie de recherche avec une *Flow Chart* pour l'illustrer. Un tableau des articles sélectionnés clôt ce chapitre.

Choix du devis

La revue de littérature a été choisie comme devis pour ce travail de *Bachelor*. En effet, un des objectifs de ce devis est d'apporter une meilleure connaissance du problème à l'aide de différentes études scientifiques existantes. Cette revue permettra donc, par l'analyse de plusieurs articles scientifiques, de répondre à la question de recherche.

Démarche de la revue de littérature

Pour débiter, la recherche de nombreux documents sur le sujet de la planification anticipée du projet thérapeutique a été effectuée. S'en est suivi principalement, la lecture des articles récents de langue française de Madame C. Mazzocato et Madame L. Séchaud. Suite à ces lectures, une *Cmap* a été créée afin de mettre en lien les différentes connaissances. De celle-ci en a découlé la problématique et la question de recherche. Par la suite, différents mots-clés de la question de recherche ont été ressortis et traduits pour obtenir les mots *MeSH* et *CINAHL descriptors*. Grâce à ces termes, différentes recherches ont été effectuées sur les bases de données *PubMed* et *CINAHL* et ont amenées à la sélection des neuf articles.

A l'aide des critères d'inclusion et d'exclusion précédemment choisis, une première sélection a été effectuée grâce aux titres. Secondement, le résumé ainsi que la discussion et la conclusion ont été lu afin de savoir si des interventions

pourraient être ressorties. La pertinence des articles a été jugée suite à une discussion en groupe. Un article a été sélectionné en fonction des références d'un autre. Les articles choisis ont été validés puis analysés grâce aux grilles de lecture de résumé et de lecture critique (Appendice E-F-G-H-I-J-K-L-M), tirées de Loisel et Profetto-McGrath (2007), de Fortin (2010) ainsi que de Fortin et Gagnon (2016). Ces grilles ont permis de cibler le principal de chacun des articles et de mobiliser les connaissances en lien avec les notions de recherche en sciences infirmières.

Après sélection de plusieurs articles, le contexte de recherches a été élargi aux soins palliatifs. En effet, il a été jugé que le transfert des conclusions pour un EMS était possible.

Les critères d'inclusion

Les critères d'inclusion sont les suivant :

- Un contexte de *nursing home*
- Une grande partie des participants âgés de plus de 65 ans
- L'infirmière est une des actrices principales

Tous les pays ont été inclus à nos recherches au vu de l'avancée du développement de la PAPT dans certains continents.

Les critères d'exclusion

Les critères d'exclusion sont les suivant :

- Article où la population des personnes atteintes de démences est au centre
- Titre indiquant une pathologie somatique ciblée
- Article dans une autre langue que l'anglais et le français
- Article de plus de 10 ans.

Termes *MeSH*

Ci-dessous les mots clés traduits pour les bases de données *PubMed* et *CINAHL*

Tableau 1 Mots clés traduits en MeSH Terms et CINAHL descriptors

Français : Mots-clés	Anglais : <i>MeSH Terms (P)</i> et <i>CINAHL descriptors (C)</i>
Planification anticipée du projet thérapeutique	<i>Advance care planning (P+C)</i>
EMS	<i>Nursing homes (P+C)</i>
Soins de fin de vie	<i>Terminal care (P)</i>
Personnes âgées	<i>Aged (P+C)</i>
Planification des soins du patient	<i>Patient care planning (P)</i>
Soins infirmiers	<i>Nursing care (P)</i>
Etablissements de soins de long séjour	<i>Residential facilities (P)</i>
Patient d'un EMS	<i>Nursing homes patients (C)</i>
Conversation	<i>Conversation (C)</i>
Motivation	<i>Motivation (C)</i>

Stratégies de recherche

PubMed

Stratégie 1 :

« Advance care planning » [MeSH Terms] AND « terminal care » [MeSH Terms]
AND « nursing homes » [MeSH Terms] AND « aged » [MeSH Terms]. Filtre de 5
ans

Résultats : 41 dont 1 sélectionné

- Thoresen, L., & Lillemoen, L. (2016). "I just think that we should be informed" a qualitative study of family involvement in advance care planning in nursing homes. *BMC medical ethics*, 17(1), 72.

Stratégie 2 :

« *similar articles* » de la stratégie n° 1

Résultats : 289 dont 1 sélectionné

- Shaw, M., Hewson, J., Hogan, D. B., Raffin Bouchal, S., & Simon, J. (2017). Characterizing Readiness for Advance Care Planning From the Perspective of Residents, Families, and Clinicians : An Interpretive Descriptive Study in Supportive Living. *The Gerontologist*, 00, 1-10.

Stratégie 3 :

« advance care planning » [MeSH Terms] AND «nursing homes » [MeSH Terms]
AND « terminal care » [MeSH Terms] AND « patient care planning OR nursing
care » [MeSH Terms]. Filtre de 5 ans.

Résultats : 56 dont 1 ouvert mais non sélectionné (Revue systématique)

- Flo, E., Husebo, B. S., Bruusgaard, P., Gjerberg, E., Thoresen, L., Lillemoen, L., & Pedersen, R. (2016). A review of the implementation and research strategies of advance care planning in nursing homes. *BMC geriatrics*, 16(1), 24

➔ « *similar articles* »

Résultats : 98 dont 2 sélectionnés

- Aasmul, I., Husebo, B. S., & Flo, E. (2018). Description of an advance care planning intervention in nursing homes: outcomes of the process evaluation. *BMC geriatrics*, 18(1), 26.
- Gilissen, J., Pivodic, L., Gastmans, C., Vander Stichele, R., Deliens, L., Breuer, E., & Van den Block, L. (2018). How to achieve the desired outcomes of advance care planning in nursing homes: a theory of change. *BMC geriatricsc*, 18(1), 47.

Stratégie 4 :

Référence de l'article d'Aasmul, I., Husebo, B. S., & Flo, E. (2018) de la stratégie n° 3

- Chan, H. Y., & Pang, S. (2010). Let me talk – an advance care planning programme for frail nursing home residents. *Journal of clinical nursing*, 19(21-22), 3073-3084.

Stratégie 5 :

« Advance care planning » [MeSH Terms] AND « nursing care » [MeSH Terms]

AND « residential facilities » [MeSH Terms]. Filtre de 10 ans

Résultats : 9 dont 1 ouvert mais non sélectionné

- Jeong, S. Y. S., Higgins, I., & McMillan, M. (2011). Experiences with advance care planning: older people and family members' perspective. *International journal of older people nursing*, 6(3), 176-186.

➔ « similar articles »

Résultats : 199 dont 1 sélectionné

- Jeong, S. Y. S., Higgins, I., & McMillan, M. (2010). The essentials of Advance Care Planning for end-of-life care for older people. *Journal of clinical nursing*, 19(3-4), 389-397.

CINAHL

Stratégie 6 :

« Advance care planning » AND « nursing homes patients » AND « aged ». Pas de filtre.

Résultats : 60 dont 1 sélectionné

- Mayahara, M., Miller, A. M., & O'mahony, S. (2018). Components of the Advance Care Planning Process in the Nursing Home Setting. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 20(1), 95-102.

Stratégie 7 :

« Conversation » AND « advance care planning ». Pas de filtre

Résultats : 37 dont 1 sélectionné

- Boot, M., & Wilson, C. (2014). Clinical nurse specialists' perspectives on advance care planning conversations : a qualitative study. *International journal of palliative nursing*, 20(1), 9-14.

Stratégie 8 :

« Aged » AND « advance care planning » AND « motivation ». Pas de filtre

Résultats : 7 dont 1 ouvert mais non sélectionné car indisponible

- Van Scoy, L. J., Green, M. J., Reading, J. M., Scott, A. M., Chuang, C. H., & Levi, B. H. (2017). Can playing an end-of-life conversation game motivate people to engage in advance care planning? *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 34(8), 754-761.

➔ Autres articles de l'auteur Van Scoy, L. J.

Résultats : 7 dont 1 sélectionné

- Van Scoy, L. J., Reading, J. M., Hopkins, M., Smith, B., Dillon, J., Green, M. J., & Levi, B. H. (2017). Community game day : Using an end-of-life conversation game to encourage advance care planning. *Journal of pain and symptom management*, 54(5), 680-691.

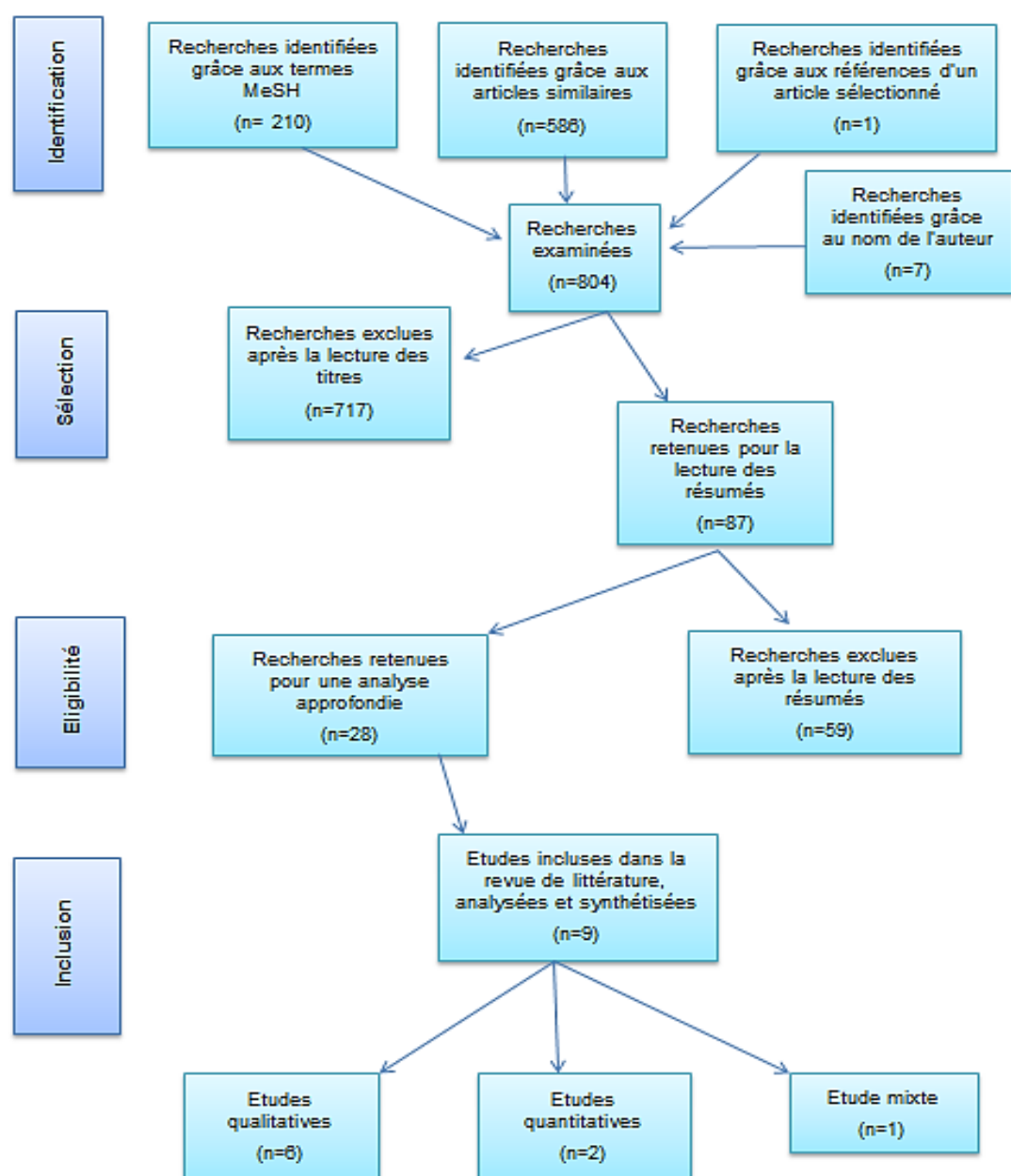


Figure 2 Flow Chart

Tableau des articles sélectionnés

Ce tableau se trouve en annexe (Appendice B) en raison des nombreuses pages qu'il contient.

Résultats

Au total, neuf articles scientifiques ont été retenus et analysés. Après analyse et lecture approfondies des articles, un code couleur a été utilisé afin de faire émerger différentes catégories nous orientant vers des interventions. Des *Cmaps* nous ont permis de rassembler les résultats principaux selon chaque catégorie (Appendice N). Ces catégories sont exposées en huit domaines d'action qui sont : institution et organisation, outils et programmes, formation et compétences du personnel, processus de communication, famille, buts et souhaits, obstacles et éthique.

Ci-dessous, les caractéristiques et la qualité méthodologique de cette revue, suivis d'une brève présentation de chaque article et finalement des résultats principaux par catégories.

Caractéristiques et qualité méthodologique

Cette revue de littérature est constituée de neuf études scientifiques toutes publiées entre 2010 et 2018. Six études sont de devis qualitatif (Boot & Wilson, 2014; Gilissen et al. 2018; Jeong, Higgins, & McMillan, 2010; Mayahara, Miller, & O'mahony, 2018; Shaw, Hewson, Hogan, Raffin Bouchal, & Simon, 2017; Thoresen & Lillemoen, 2016) dont une étude de cas et une transverse, deux de devis quantitatif (Aasmul, Husebo, & Flo, 2018; Chan & Pang, 2010) dont un essai randomisé contrôlé et une étude quasi-expérimentale et une de devis mixte (Van Scoy et al. 2017). Ces articles sont tous de langue anglaise et proviennent de différents pays, tels que les USA (n=2), Norvège (n=2), Canada (n=1), Belgique, (n=1), Chine (n=1), Australie (n=1) et Royaume-Unis (n=1). Avoir deux articles provenant des USA est un atout pour cette revue, car la PAPT y est originaire et son implémentation y est plus avancée. La population de l'ensemble des articles comprend des résidents, leurs familles et/ou leurs amis et du personnel soignant. Toutefois, un article implique aussi une population plus jeune (Van Scoy et al.

2017). Malgré cela, l'article a été retenu pour cette revue en raison de la participation de personnes âgées et de son intervention concrète. Une limite de cette revue de littérature est le faible échantillon de certains articles ou avec un nombre inconnu (Jeong et al., 2010) et imprécis (Thoresen & Lillemoen, 2016). Le contexte de ces études est un milieu de soins pour personnes âgées (n=7). Cependant, une étude est issue d'un contexte de soins palliatifs (Boot & Wilson, 2014) et une d'un lieu communautaire (Van Scoy et al. 2017). Les résultats de la première étude, dans laquelle des soignants ont été interviewés, ont été jugés pertinents pour cette revue. La deuxième étude, abordant la discussion de fin de vie à l'aide d'un jeu de cartes est également judicieuse par son outil. Finalement, deux articles ont été approuvés par un comité d'éthique (Aasmul et al., 2018; Boot & Wilson, 2014), trois autres par une université (Chan & Pang, 2010; Jeong et al., 2010; Shaw et al., 2017), deux n'en nécessitant pas (Gilissen et al. 2018; Thoresen & Lillemoen, 2016), un sans mention particulière (Mayahara et al., 2018) et un d'un comité d'examen institutionnel (Van Scoy et al. 2017).

Présentation de chaque article

Pour ce chapitre, le choix d'un tableau récapitulatif de chacun des neuf articles a été fait. Cette forme de présentation est jugée plus adéquate et attractive. Ce tableau se trouve en annexe (Appendice C).

Catégorisation des résultats

Institution et organisation

D'après Shaw et al. (2017), la planification anticipée du projet thérapeutique est pertinente en établissement médico-sociaux car le déclin cognitif et physique des

résidents rend difficile l'expression de leurs choix concernant les soins. Il est cependant nécessaire d'avoir une certaine organisation afin de faciliter son implémentation (Mayahara et al., 2018). Cette dernière ne dépend pas que d'une seule personne mais de l'institution et de l'implication du directeur (Aasmul et al., 2018). Les normes organisationnelles influençant la décision d'entamer la PAPT peuvent être une barrière alors qu'elles devraient être un tremplin (Boot & Wilson, 2014). Plusieurs des études analysées recensent le besoin de clarifier les rôles et les responsabilités au sein de l'équipe interdisciplinaire (Shaw et al., 2017; Gilissen et al. 2018; Aasmul et al., 2018). En effet, les soignants se sentent moins au clair quant à ce qu'on attend d'eux pour leur engagement dans la PAPT. Toutefois, les médecins affirment que d'autres professions peuvent mener le processus de PAPT (ex. assistante sociale, infirmière, etc.) (Shaw et al., 2017). Dans le programme COSMOS d'Aasmul et al. (2018), c'est l'infirmière référente du patient qui est responsable de l'organisation des diverses rencontres, du maintien de la fréquence des contacts avec sa famille et de la gestion de l'agenda. De plus, selon Gilissen et al. (2018), nommer du personnel de référence de PAPT parmi les employés de l'institution est un facteur de réussite garantissant la durabilité. La planification anticipée du projet thérapeutique étant un processus complexe, cela nécessite des ressources suffisantes (temps, finances, espace adapté à la discussion, etc.), un engagement de toutes les personnes impliquées, une culture soutenant la PAPT et un suivi continu et régulier avec les patients et leurs familles. Pour s'assurer que les préférences et les changements des résidents soient connus de tous, des réunions multidisciplinaires doivent être courantes (Gilissen et al. 2018). Aasmul et al. (2018) soulignent l'importance de la documentation de la PAPT et que celle-ci soit disponible pour le personnel de garde en cas d'urgence. De plus, l'experte, les collègues et le directeur doivent s'accorder sur un moyen d'améliorer l'accès à ces

informations. Pour Jeong et al. (2010), il est nécessaire d'avoir un moyen de communication (verbal ou écrit) permettant la transmission des préférences du patient lors d'une éventuelle hospitalisation. Pour conclure, l'engagement de la direction est essentiel pour garantir une bonne compréhension de la PAPT par tout le personnel (Gilissen et al. (2018)

Outils et programmes

Trois études mettent en valeur des outils et des programmes spécifiques, dont certains points se situent dans le déroulement de chacune des études. Aasmul et al. (2018) décrivent un programme d'intervention intitulé *COSMOS*. Ce programme comprend un séminaire de formation et les auteurs ont créé une *flash card* (appendice D), évaluée comme très utile, intéressante et facile d'utilisation même lorsque le temps est limité. Cette *flash card* comprenant sept questions clés permet de couvrir des thèmes importants de la PAPT qui peuvent être difficiles à aborder par les soignants. Elle comprend également une brève explication de ce qu'est la PAPT, le *timing* pour le contact avec patients et familles et des astuces pour entrer en communication. Un classeur éducatif distribué lors de la formation a eu un succès mitigé par les soignants. Afin d'évaluer le taux d'implémentation de la PAPT, cinq critères ont été élaborés (Cf. tableau récapitulatif des résultats, appendice C. 62% (n=183) des patients ont eu une PAPT implémentée suite à ce programme. Des facilitateurs et des barrières pour la PAPT sont mis en avant suite aux commentaires laissés dans les dossiers des patients. Ils sont mentionnés dans les autres chapitres de ces résultats. La formation a montré l'importance de la PAPT et le potentiel d'amélioration au sein de l'établissement. Finalement, la PAPT est vue comme pertinente au quotidien.

Le programme *Let me Talk* de Chan et Pang (2010) est construit sur quatre thèmes : l'histoire de vie, les maladies, le point de vue de leur vie et les préférences des soins de fin de vie des patients. Grâce à l'approche narrative, les patients réaffirment les valeurs de leur vie, décrivent comment ils ont fait face à la maladie et le regard qu'ils ont de la fin de vie, de la religion et explorent les attentes et préférences en matière de soins de fin de vie. Une brochure personnelle résumant tous les dires a été créée à la fin du programme. Elle est axée principalement sur les aspects positifs pour renforcer le sens de la valeur de la vie. Il y a eu plusieurs temps d'évaluation durant l'étude pour connaître la stabilité des préférences de traitements de maintien de la vie et la communication de celle-ci ainsi que la qualité de vie des résidents. Entre T0 et T2, une déclinaison du niveau d'indépendance ressort ($p > 0.01$). Le groupe d'intervention a des préférences plus stables en matière des traitements pour le maintien de la vie (90.5%), mais les résidents du groupe contrôle sont également moins incertains à T2. Cependant, seul 39.5% du groupe d'intervention contre 14.3% ont parlé à leur famille ou aux professionnels de leurs préférences ($p > 0.05$). La qualité de vie n'a pas eu de changement significatif mais des améliorations significatives sont remarquées dans le groupe d'intervention pour l'échelle de la qualité de vie ($p = 0.034$), la sous échelle d'inconfort ($p = 0.017$) et de détresse existentielle ($p = 0.038$).

Van Scoy et al. (2017) ont utilisé un jeu composé de 47 cartes qui a pour but d'inciter les joueurs à partager leurs valeurs, leurs objectifs et leurs croyances sur la fin de vie. Les auteurs ont sélectionné vingt questions de degrés différents pour cette étude. Soignants et participants jouent ensemble. Les questions sont dites à voix haute et chacun écrit sa réponse. Voici quelques exemples de questions : Qu'est-ce que vous craignez le plus : éprouver la pire douleur de votre vie ou ne pas avoir l'occasion de dire au revoir à votre famille ? Quelle musique aimeriez-vous

écouter lors de votre dernier jour de vie ? S'en suit un partage des réponses permettant aux participants de se sentir rassurés et validés car cela fait écho à leur propre point de vue. De plus, entendre les sentiments des autres a permis aux participants de se sentir moins seuls. Patients et soignants ont jugé le jeu utile pour développer de nouvelles perspectives sur les souhaits de fin de vie des autres et ceci les aide à se faire une idée de leurs propres préférences. La fin de vie étant un sujet difficile à aborder, la forme de ce jeu allégeait les discussions. Concernant les résultats quantitatifs, la satisfaction, le réalisme et la qualité de la conversation ont une moyenne respective de 5.85, 5.52 et 6.25 sur une échelle de 7, évaluée immédiatement après l'intervention. Concernant la réalisation d'une PAPT trois mois après l'intervention, 75% (n=57) des participants ont débuté le processus soit par l'achèvement d'un document de directives anticipées (n=19, 44%), la mise à jour des DA existantes (n=8, 16%), la discussion sur la santé et la PAPT avec la famille (n=40, 53%) et les soignants (n=10, 13%). L'âge, le sexe ou le groupe de participants ne démontrent pas de différence significative pour la réalisation d'une PAPT. Finalement, 81% (n=60) des participants se sentent mieux préparés à une conversation de fin de vie suite au jeu.

Shaw et al. (2017) affirment que s'appuyer sur les expériences passées de prises de décisions (personnelles et avec la famille), facilite l'engagement à la PAPT comme le cite cette fille : « Je pense que la seule raison que c'était probablement plus facile avec ma mère, est que j'ai dû le faire pour mon père » et ce résident : « Après que j'ai eu cette opération et que je suis rentré à la maison, j'ai réalisé qu'il y avait des choses que les gens auraient dû savoir si j'y étais resté ». Mayahara et al. (2018) utilisent des scénarios hypothétiques qui sont jugés utiles pour déterminer la santé des résidents et convenir d'objectifs plus réalistes avec eux et leurs familles. Les scénarios servent aussi à l'explication de l'utilisation des directives

anticipées. De plus, ils permettent une prise de décision sur un exemple concret et ne sont pas fixes. L'objectif de la PAPT pour le patient n'est pas seulement la simple rédaction des directives anticipées mais permet aussi de fournir de nombreuses informations sur les objectifs de soins. Selon Jeong et al. (2010), quatre éléments principaux avec vingt sous-éléments constituent la base pour la mise en œuvre de la PAPT. Ces éléments sont nécessaires pour que l'infirmière puisse initier la PAPT et ces derniers sont abordés dans les différentes catégories de ce chapitre.

Formation et compétences du personnel

L'infirmière doit être formée pour mener à bien des conversations PAPT. Cependant, les autres professionnels de l'EMS (animateurs, coiffeurs, bénévoles, etc.) doivent eux aussi être régulièrement formés pour reconnaître les déclencheurs, ceci toujours dans la limite de leur profession. De plus, en raison d'une courante rotation du personnel, il y a un besoin constant de formation (Gilissen et al. 2018). Jeong et al. (2010) conseillent des séances de formation continue pour les résidents et le personnel par une experte de la PAPT. L'étude de Gilissen et al. (2018) mentionne aussi l'organisation de séances de réflexion et de réunions multidisciplinaires ainsi que la présence d'un formateur externe chargé d'aider la mise en œuvre progressive de la PAPT. Dans le déroulement de son étude, Aasmul et al. (2018) relèvent l'utilité de l'éducation. Ils proposent un séminaire formatif de deux jours avec des infirmières représentantes, des médecins et des responsables d'EMS. Le contenu comprend l'explication de la PAPT, ses perspectives et les éventuelles conséquences de ne pas en fournir une, des techniques pour identifier les besoins du patient, la manière d'impliquer la famille et d'initier la discussion, les bases d'une bonne communication et les nombreux aspects pratiques (rendez-vous, salles, équipement, etc.). Pour assurer la pérennité de la PAPT au sein d'un EMS,

l'infirmière assistant à la formation doit avoir des routines pour entraîner ses collègues. Selon plusieurs auteurs, l'infirmière a besoin de diverses compétences. Boot et Wilson (2014) et Gilissen et al. (2018) démontrent que le personnel soignant doit être capable de repérer les différents indices évoquant la disponibilité de la personne âgée à entamer une discussion de PAPT et les transmettre à l'infirmière référente. Une infirmière cite :

« J'ai tendance à rebondir sur les signaux des gens... et je sens s'ils veulent commencer à parler de la planification sur la fin de vie... et si j'obtiens n'importe quel signal, alors je vais attraper l'opportunité parce qu'elle n'arrive pas souvent » (Boot et Wilson, 2014).

Selon Mayahara et al. (2018), lors des discussions, l'infirmière doit aussi être compétente pour identifier les buts irréalistes du patient et de sa famille et trouver des stratégies pour contrer cette incohérence. Finalement, avoir plus d'expériences dans le processus de la PAPT permet aux soignants de s'engager plus facilement dans la discussion comme le cite ce soignant : « C'est comme une seconde nature pour moi » (Shaw et al., 2017).

Communication

Etablir une relation de confiance est un prérequis pour faciliter le processus de la PAPT et maintenir une conversation approfondie (Boot & Wilson, 2014 ; Chan & Pang, 2010). Au début de la planification anticipée du projet thérapeutique, l'infirmière cherche des indices provenant du patient démontrant son envie de discuter de sa fin de vie. Plusieurs approches peuvent être utilisées pour déceler ces indices, tels que l'approche narrative ou l'approche « observer et attendre » (Boot & Wilson, 2011; Chan & Pang, 2010). D'autres événements comme une hospitalisation ou une dégradation de l'état de santé peuvent être un tremplin pour

la discussion (Boot & Wilson, 2014 ; Jeong et al., 2010). De plus, avec une relation de confiance préalablement établie et renforcée, l'infirmière est plus susceptible de reconnaître ces indices. Elle pèse le risque d'entamer une conversation avec le risque de nuire à la relation, comme en témoigne une infirmière :

« J'essaie vraiment et je fais en sorte de garder de bonnes relations avec les gens. J'ai vu des relations s'écrouler à cause de ça. Je pense que c'est important de s'accrocher à une relation et que je peux continuer de visiter les patients plutôt qu'entrer dans une conversation et qui pourrait détruire la relation car ils ne voulaient pas que je le fasse. » (Boot & Wilson, 2014).

Selon le déroulement de l'étude d'Aasmul et al. (2018), les professionnels de la santé doivent être attentifs aux réactions non-verbales, aux frustrations, aux moments d'incertitude et aux émotions, tout au long du processus. D'autres moyens spécifiques peuvent être mis en place pour discuter avec le patient. L'étude d'Aasmul et al. (2018) fournit sur sa *flash card* sept questions clés pour lancer la discussion (Appendice D). L'approche narrative ainsi que la brochure personnelle de Chan et Pang (2010) encouragent aussi la discussion entre résident, famille et soignants. Pendant la conversation, il convient d'établir un langage commun, de clarifier les termes médicaux, souvent incompris par les personnes âgées, pour éviter des malentendus et de s'assurer de leur compréhension (Mayahara et al., 2018). Ces auteurs encouragent l'utilisation de scénarios hypothétiques permettant une vision claire des objectifs et souhaits du patient pour eux-mêmes et le personnel. Il importe également d'utiliser les règles basiques de la communication (écoute active, questions ouvertes, etc.), tout en adaptant le langage aux capacités cognitives du patient et valoriser l'autonomie de celui-ci (Aasmul et al., 2018).

Famille

Pour Thoresen et Lillemoen (2016), les familles et résidents sont une unité imbriquée. En effet, la famille est un facteur important dans la planification anticipée du projet thérapeutique, parce qu'elle a des besoins en lien avec la situation du patient, mais aussi parce que la dynamique familiale peut influencer le processus. Les proches ressentent une responsabilité et sont considérés comme une protection envers leurs parents. L'infirmière doit peser le soutien qu'elle donne à la famille avec le fait de garder le patient au centre (Boot & Wilson, 2014). Selon Thoresen et Lillemoen (2016), impliquer la famille dans la PAPT peut aider à comprendre ce qui compte pour le patient. Le partage des expériences personnelles de fin de vie entre patient et famille met en évidence des questions importantes et ceci est pertinent pour la planification de sa propre fin de vie. Le programme *Let me Talk* conseille une conférence avec la famille pour comprendre les préférences de soins de fin de vie. En participant à cette conférence, cela permettrait de soulager la famille lorsqu'elle est amenée à prendre une décision pour leur proche et ainsi réduire leur fardeau (Chan & Pang, 2010). Cependant, familles et résidents expriment leurs attentes quant à l'initiation de la PAPT par les soignants (Shaw et al., 2017). En effet, l'étude cite : « Quelqu'un doit commencer, et je crois que les infirmières et docteurs sont le meilleur moyen d'y aller ». Pour les familles de cette étude, des soignants investis rendent la PAPT plus compréhensible pour le patient (recevoir de la documentation, être préparé avant une discussion avec le médecin). Selon Aasmul et al. (2018), et leur programme COSMOS, une routine spécifique (appels mensuels) pour contacter la famille est importante, elle permet d'améliorer la relation avec ses membres. Il est nécessaire également de revoir fréquemment la documentation avec les résidents et leurs familles pour clarifier les souhaits. Finalement, Thoresen et Lillemoen (2016) ressortent que la famille veut être

impliquée dans la PAPT et un infirmier de l'étude de Boot et Wilson (2014) témoigne : « ... Soutenir la famille est un thème important dans la planification de la fin de vie... tu as besoin de le faire de manière sensible et choisir le bon moment autrement tu peux te distancer de la famille. »

Buts et souhaits

Mayahara et al. (2018) ont identifié qu'il y avait beaucoup d'incohérence entre les souhaits exprimés par les résidents et la documentation se trouvant dans le dossier médical. Les soignants de l'étude de Shaw et al. (2017) pensaient comprendre les choix des résidents mais leurs points de vue n'étaient pas toujours corrects. Il arrive que les résidents aient des buts irréalistes, comme : « vouloir remarcher à nouveau ». C'est pourquoi, le personnel soignant identifie l'incohérence et aide le résident à trouver des alternatives dans le meilleur intérêt du patient (Mayahara et al., 2018). En conclusion, que tous les professionnels de la santé connaissent les souhaits des patients est un résultat clé pour une bonne PAPT (Gilissen et al. 2018).

Obstacles

Trois études ressortent des obstacles. Gilissen et al. (2018) ressortent que le manque de connaissance au sujet de la PAPT du résident, de sa famille et de l'équipe interdisciplinaire, est un obstacle à sa réussite. Bien que certains patients aient une bonne compréhension et l'opportunité de prendre des décisions au sujet de la PAPT, tout le monde ne souhaite pas y prendre part (Boot & Wilson, 2014). Aasmul et al. (2018) mettent en avant trois catégories d'obstacles. Le manque de temps, pour la formation des collègues par les expertes et aux médecins pour participer au séminaire de formation et aux diverses rencontres. Le second obstacle

est lié aux opinions et à la culture conflictuelle, par exemple, un patient peut être jugé inapte à la conversation de PAPT comme une personne démente. Le troisième point exposé est en lien avec les compétences du personnel. Il est ressorti qu'un manque de formation et de compréhension de la PAPT rend la motivation du personnel plus difficile. Un manque de compétences dans la langue peut amener à des difficultés de compréhension et de discussion de la PAPT. De plus, dans certaines cultures, la fin de vie est un sujet délicat à aborder. Pour terminer, pour le personnel à temps partiel, une grande quantité de documents formatifs à la PAPT est aussi une barrière.

Ethique

Dans la pratique, selon Shaw et al. (2017), les infirmiers ont parfois des préoccupations éthiques issues de leurs expériences, comme le cite un soignant : « Je suis un peu incertain... parfois j'estime que nous poussons... ». Dans l'étude de Boot et Wilson (2014), il ressort que les infirmières sont attentives aux souhaits des résidents et reconnaissent que certains ne souhaitent pas entamer le processus :

« Je sens qu'il y a une obligation morale de faire le mieux que tu peux, pour être en lien avec ce que veulent les gens, comme ça on peut planifier leur futur avec sensibilité. C'est ce genre de dissonance morale sur le fait de trouver le bon moment. Ne pas manquer l'opportunité mais ne pas intervenir insensiblement » (Boot & Wilson, 2014).

Il y a également des challenges éthiques avec les familles lorsqu'elles expriment des idées fixes qui ne sont pas en accord avec les patients et leurs intérêts : « ...Quand vous avez la famille qui insiste sur des traitements supplémentaires pour leurs êtres chers... ça peut être difficile, lorsqu'ils sont dans le déni ou qu'ils n'acceptent pas ce qui est en train de se passer. » (Boot & Wilson, 2014). Dans

l'étude de Jeong et al. (2010), les participants travaillent sur le droit et l'éthique ainsi que les limites qu'ils doivent franchir pour prendre des décisions. De plus, les infirmières doivent reconnaître le droit des résidents de mourir avec dignité.

Discussion

Dans ce chapitre, les résultats des neuf articles retenus sont discutés et mis en parallèle avec une revue de littérature et une autre étude. Ensuite, les résultats sont mis en relation avec la théorie de soins centrés sur la personne ainsi que les concepts de qualité de vie et d'*advocacy*. Les réponses concordantes à la question de recherche sont expliquées et des recommandations pour la pratique, la recherche et la formation sont ressorties. Les limites de cette revue de littérature concluent ce chapitre.

Interprétation des résultats et liens avec le cadre théorique

Afin de mettre en lien les catégories ressorties dans le chapitre résultats, cette partie ne les différencie pas. Des corrélations sont faites permettant l'accentuation des résultats et le renforcement des interventions y découlant. Ces dernières se font entre nos résultats, l'étude systématique de Flo et al. (2016), l'étude de Detering et al. (2010), les concepts de qualité de vie et d'*advocacy* ainsi que la théorie de soins centrés sur la personne.

L'importance de l'expérience, des désirs et des volontés de la personne qui sont uniques sont les points forts de cette théorie. Suite à l'analyse des articles de cette revue, la planification anticipée du projet thérapeutique met le patient au centre et le respect des valeurs, des croyances et des préférences de celui-ci sont la base et les composants du processus de la théorie de soins centrés sur la personne. Comme le définit le concept d'*advocacy*, l'infirmière a comme devoir la défense des intérêts du patient et de son bien-être tels qu'il les perçoit et non selon sa propre perception à elle. La théorie de soins centrés sur la personne comprend aussi la collaboration avec d'autres professionnels. Trois articles de cette revue ressortent l'importance de l'implication et du soutien de la direction de l'EMS. En effet, cette dernière a pour but de mettre en place une politique de soins de PAPT (Aasmul et al., 2018 ;

Gilissen et al. 2018 ; Jeong et al., 2010). La mise en place de cette politique permettrait de donner des directives claires, de faciliter la clarification des rôles de l'équipe interdisciplinaire et que chacun connaisse ce qui est attendu de lui (Boot & Wilson, 2014 ; Shaw et al., 2017). Ainsi, les soignants se sentiraient plus rassurés et motivés d'entamer une conversation de PAPT avec les résidents. Comme le relève la théorie des soins centrés sur la personne, la collaboration avec d'autres professionnels est nécessaire pour permettre une prise de décision partagée et des relations de travail efficaces. C'est la direction qui peut mettre en place les systèmes de soutien, la possibilité d'innovation et de prise de risque. De plus, la philosophie de l'institution pour les soins et les valeurs de l'infirmière peuvent favoriser le partage du pouvoir. Le but est la clarification des rôles et des responsabilités de chacun et permettre à tous les professionnels d'atteindre, ensemble, un but commun qui est le respect des préférences du patient. Dans l'étude de Shaw et al. (2017), patients et familles mentionnent que l'initiation de la PAPT se fasse par l'infirmière. Ce souhait est également confirmé dans l'étude de Detering et al. (2010). Cependant, au sein de la revue systématique de Flo et al. (2016), les patients mentionnent le souhait de la présence du médecin pour leur expliquer les options des traitements, avoir un point de vue médical et être le responsable pour mener la PAPT. Aasmul et al. (2018) et Shaw et al. (2017) indiquent que l'infirmière est souvent en première ligne pour mener la PAPT. Dans la revue systématique de Flo et al. (2016), il est aussi mentionné que l'infirmière est la mieux placée pour faire entendre la voix des patients et de leurs proches, connaître leurs valeurs et clarifier leurs préférences de soins. Ceci fait référence au concept d'*advocacy*. Afin d'implémenter le processus de la PAPT au sein d'un établissement, plusieurs études mettent en évidence la nécessité de nommer une infirmière experte (Aasmul et al., 2018 ; Chan & Pang, 2010 ; Gilissen et al. 2018 ; Jeong et al., 2010). Bien

que cette nomination permette la durabilité de la PAPT, il faut accorder à l'infirmière experte, du temps pour entreprendre une formation adaptée pour développer des compétences, un engagement dans le processus et une capacité à mettre en lumière les valeurs des patients. La formation en lien avec la PAPT devrait permettre de valoriser les compétences interpersonnelles, mais aussi un travail sur soi pour être au clair avec ses propres croyances, ses valeurs. Ces prérequis sont énoncés dans la théorie de soins centrés sur la personne. En effet, la formation doit rendre le professionnel capable de se connaître soi-même ainsi que ses propres opinions sur la fin de vie afin de permettre aux valeurs des résidents d'émerger sans que les valeurs du soignant ne créent des parasites.

Du temps est aussi nécessaire pour la formation du reste de l'équipe. Detering et al. (2010) mettent en avant qu'une PAPT entreprise par du personnel non médical (infirmières) formé, améliore les soins de fin de vie en permettant la détermination, la documentation et le respect des souhaits du résident. En effet, cinq des articles analysés (Aasmul et al., 2018 ; Boot & Wilson, 2014 ; Chan & Pang, 2010 ; Gilissen et al. 2018 ; Jeong et al., 2010) jugent la formation comme pilier de la PAPT et ce, grâce à différents moyens tels que des séances de réflexion, des séminaires de formation ainsi que des réunions multidisciplinaires (Aasmul et al., 2018 ; Gilissen et al. 2018). Au sein de celle-ci, un partage de compétences et du savoir, mis en avant dans les articles analysés, permettrait peut-être une meilleure cohésion des membres au sein de l'équipe interdisciplinaire. Ceci permet des relations de travail efficaces comme mentionné dans l'environnement de soins de la théorie des soins centrés sur la personne. De plus, il est ressorti que dans les EMS, le changement de personnel fréquent est important, d'où le besoin de formation continue, afin que tout le monde soit à jour avec ce processus et en tout temps (Gilissen et al. 2018). Pour Flo et al. (2016), la formation est également un élément primaire pour la bonne

mise en œuvre de la planification anticipée du projet thérapeutique et augmente l'assurance du personnel. En référence à la théorie de soins décrit par McCormack (2004), la formation des infirmières, le soutien de la direction et les valeurs fondamentales de l'établissement font partie de l'environnement de soins et ont un impact majeur sur la personne.

La PAPT étant axée sur la communication, des compétences à ce niveau sont nécessaires. Etablir une relation de confiance est une base primordiale à la PAPT mais sans la capacité de détecter tous les signaux préalables du résident à entrer dans le processus, celle-ci ne peut alors se faire de manière adéquate et éventuellement nuire à la relation entre le patient et le soignant (Boot & Wilson, 2014). Ces auteurs concluent qu'entamer la PAPT requiert de prendre des risques et demande du courage. Ceci rend la PAPT difficile à mettre en place mais la prise de risque et l'innovation font encore une fois parties de l'environnement de soins de la théorie. Comme cité dans les résultats, des patients ou soignants peuvent être réticents à l'engagement dans la PAPT. L'engagement démontre la qualité de la relation entre l'infirmière et le patient, explicité par trois niveaux dans ce cadre théorique ; dans l'engagement complet le patient et l'infirmière sont reliés dans la relation. Toutefois, parfois, le patient ou l'infirmière présente un problème, mais ils peuvent travailler ensemble. Dans le désengagement complet, le patient et l'infirmière vont être amenés à faire le point et à formuler un problème précis. Les compétences développées par l'infirmière lui permettent de composer avec ces différents niveaux à différents moments.

Rendre le patient de plus en plus autonome est une notion importante de la PAPT et fait référence à l'*empowerment*. Il est renforcé par l'éducation thérapeutique du résident et de sa famille. Cette éducation, nécessaire à l'engagement dans la PAPT, se fait par l'infirmière en expliquant le concept même

de la PAPT, en partant des connaissances actuelles du résident et de sa famille et en les complétant, tout en tenant compte des valeurs, des croyances et des représentations de chacun. Le but est de construire un partenariat et de partager le pouvoir du soignant avec le résident. Ceci fait aussi référence à l'environnement de soins de la théorie de McCance et McCormack. Des résultats ressortent également la nécessité de clarifier les différents termes utilisés (Mayahara et al., 2018 ; Shaw et al., 2017). En effet, la mauvaise compréhension de certains termes pourrait engendrer des malentendus et, de ce fait, les souhaits et préférences du résident pourraient ne pas être conformes à ce qu'il désire vraiment. Les scénarios hypothétiques de Mayahara et al. (2018) seraient alors un moyen idéal pour clarifier la compréhension de tous.

Par ailleurs, les neuf articles analysés mettent en avant l'utilisation d'un outil ou d'un programme pour implémenter la PAPT auprès des personnes âgées en EMS. Par l'utilisation d'outils ou de programmes spécifiques, ceci démontre que la PAPT n'est pas une simple discussion mais bien un processus complexe, tout comme le confirme les résultats de Flo et al. (2016). Parce que Thoresen et Lillemoen (2016) concluent qu'une famille peu impliquée réduit la réalisation de la PAPT, il y a nécessité que celle-ci soit prise en considération dans le processus. De plus, son implication a des répercussions positives non seulement sur elle mais également sur le résident. D'ailleurs, le concept de la qualité de vie mentionne que les facteurs relationnels et familiaux influencent la qualité de vie du résident. Malgré son implication, Boot et Wilson (2014) rappellent l'importance de garder le patient au centre. Pour améliorer la prise de décision, la famille devrait être correctement informée (signification de la PAPT, ses avantages, ses conséquences, la clarification des termes difficiles etc.) (Jeong et al., 2010 ; Shaw et al., 2017). Cela

devrait être fait de manière sensible car la dynamique relationnelle entre le patient, la famille et les soignants pourrait être perturbée.

Une étude de Flo et al. (2016) met en avant un manque d'implication de la famille comme obstacle. Les résultats de cette revue font également part de différentes barrières qu'il conviendrait de contrer pour une PAPT satisfaisante. Une différence de culture étant une barrière ressortie dans l'étude d'Aasmul et al. (2018), il semble pertinent de savoir la portée qu'a la fin de vie dans la culture des résidents et ainsi adapter les interventions infirmières pour aborder ce sujet avec les résidents et leurs familles dans leur plus grand respect. Afin de faciliter le travail sur les croyances et les valeurs, la formation de l'infirmière devrait contenir des aspects d'interculturalité.

Une autre barrière de ces auteurs est le temps à disposition pour la mise en œuvre adéquate de la PAPT. Ce temps si précieux peut manquer tant aux soignants qu'aux médecins. Encore une fois, l'implication de la direction semble être un acteur primordial du processus. Ainsi elle devrait être attentive à fournir les ressources nécessaires telles qu'avoir assez de soignants, des directives claires, un agenda bloqué, des responsabilités clarifiées et offrir une formation pour le personnel. De plus, selon Detering et al. (2010), la PAPT menée par du personnel non médical (infirmière et paramédical) la rend plus accessible et peut surmonter la barrière du temps des médecins. La PAPT prend en compte la qualité de vie des patients, comme le démontre Mayahara et al. (2018) qui, en fonction des souhaits irréalistes des patients, proposent des alternatives pour satisfaire au mieux leurs intérêts et leur qualité de fin de vie. De plus, Detering et al. (2010) et Flo et al. (2016) concluent que la PAPT augmente la satisfaction des patients quant à leurs soins. Ceci est dû au fait que le concept de PAPT est centré sur le patient et encourage la discussion ouverte. L'absence d'une PAPT a pour risque, de passer à côté des objectifs et besoins des résidents et ainsi altérer leur qualité de vie

(Mayahara et al., 2018). Il est essentiel aussi de rappeler que les priorités de qualité de vie divergent entre les soignants et les résidents. Ainsi, il importe de ne pas se fier à ses propres perceptions mais de connaître celles du résident (Sommerhalder et al. 2015). Pour ce faire, l'infirmière doit créer un environnement thérapeutique qui est relié à la satisfaction de l'environnement de soins faisant partie du concept de la qualité de vie. Cette satisfaction est aussi un indicateur de la qualité de soins. Pour la création de cet environnement thérapeutique, il est primordial d'établir une relation de confiance entre le soignant et le résident et co-construire un projet de soins, se référant à la PAPT.

Finalement, la planification anticipée du projet thérapeutique étant un processus volontaire, celle-ci ne devrait pas être imposée aux résidents. En effet, forcer le résident à entrer dans le processus est en opposition au respect de son autonomie et de sa dignité (Shaw et al., 2017).

Réponse à la question de recherche

Afin de répondre à la question de recherche de cette revue qui est : « Quelles sont les interventions infirmières pour implanter efficacement la planification anticipée du projet thérapeutique auprès des personnes âgées en établissements médico-sociaux ? », ci-dessous les différentes interventions déduites des neuf articles.

Interventions infirmières

- Etablir une relation de confiance à l'introduction de la PAPT tant avec le résident qu'avec sa famille, dans le but de faciliter l'échange, de repérer les signes avant-coureurs. Pour ce faire, il y a besoin de respecter les

croyances, les valeurs et les coutumes du patient selon sa culture (Boot & Wilson, 2014)

- Valoriser l'autonomie du résident tout au long de la PAPT en le laissant exprimer ses propres désirs, en le plaçant au centre des interactions (Jeong et al., 2010)
- Respecter la volonté du résident de continuer ou non le processus de PAPT (Boot & Wilson, 2014)
- Mettre en place la PAPT tel un processus continu en discutant régulièrement avec le résident et sa famille et non en une seule et grande discussion (Shaw et al., 2017)
- Informer et préparer préalablement la famille à la conversation de la PAPT par l'utilisation de lettres, de brochures et des séances d'informations. Encourager les patients et leurs familles à discuter de leurs préférences avant la conversation de la PAPT avec l'infirmière (Jeong et al., 2010 ; Shaw et al., 2017 ; Thoresen & Lillemoen, 2016).
- Offrir un espace adapté à la conversation pour les familles et les résidents (calme, matériel nécessaire etc.) (Aasmul et al., 2018 ; Gilissen et al. 2018).
- Impliquer la famille dans les conversations de la PAPT et lui offrir le soutien nécessaire tout en gardant le patient au centre. Le faire de manière sensible et réfléchi au risque de se distancer avec elle (Boot & Wilson, 2014 ; Thoresen & Lillemoen, 2016).
- Avoir une routine pour contacter la famille selon leurs préférences (téléphones, mails etc.) en respectant un délai précis, dans le but de les tenir informés de l'état de santé de leur parent et de maintenir un bon contact avec eux (Aasmul et al., 2018).
- Clarifier les termes médicaux avec le patient et sa famille afin d'éviter des malentendus et utiliser un langage commun et compréhensible pour tous. L'utilisation de scénarios hypothétiques peut être utile (Mayahara et al., 2018 ; Shaw et al., 2017).

- Repérer les signes avant-coureurs (orientation de certaines discussions par le patient, discours de la famille), les catalyseurs psychologiques et médicaux (déclin fonctionnel, dégradation de l'état de santé) et savoir y répondre de manière adaptée ou les transmettre à la personne concernée si nécessaire. Une formation préalable est nécessaire au vu du risque de mauvaise interprétation (Boot & Wilson, 2014 ; Gilissen et al. 2018 ; Jeong et al., 2010).
- Evaluer la capacité du patient à entrer ou non dans le processus de PAPT (Boot & Wilson, 2014). Cette intervention se fait en fonction de la relation résident/soignant et l'évaluation de l'état cognitif (par ex. avec l'aide du *Mini Mental State Examination* (Jeong et al., 2010).
- Repérer les éventuels buts et souhaits irréalistes du résident et l'aider à trouver des alternatives réalisables satisfaisantes dans le meilleur intérêt du patient (Mayahara et al., 2018).
- Utiliser des scénarios hypothétiques pour reformuler les objectifs plus réalistes du résident, lui expliquer le fonctionnement des directives anticipées telles qu'écrites dans son dossier médical et imager ses souhaits avec sa famille (Mayahara et al., 2018).
- Commencer la discussion de la PAPT par le partage d'expérience de fin de vie vécue par des proches, puis découler sur les propres préférences du patient (Thoresen & Lillemoen, 2016).
- Utiliser les expériences passées (cf. p. 30) sur la fin de vie ou des expériences de santé personnelles ou familiales ou encore d'évènements particuliers pour orienter la prise de décision (Shaw et al., 2017).
- Possibilité d'utiliser le jeu de carte *Hello* de Van Scoy et al. (2017) (cf. p. 29) afin d'ouvrir la discussion sur les thèmes sensibles de la fin de vie.
- Possibilité de créer une *flash card* (cf. p. 28 et appendice D) à mettre dans sa poche en s'inspirant de celle de Aasmul et al. (2018) permettant l'ouverture de la conversation avec le résident et sa famille.

- S'inspirer du programme *Let me Talk* de Chan et Pang (2010) et son approche narrative (cf. p. 29). Cette approche narrative fait partager aux autres résidents son histoire de vie, des leçons apprises au cours de leur vie, le regard qu'ils ont de la fin de vie, etc.
- Communiquer et travailler en interdisciplinarité afin que les soins donnés soient en accord avec les préférences émises par le patient (Shaw et al., 2017).
- Mettre à jour le dossier du patient après chaque discussion de PAPT et avertir les collègues de tous changements lors des colloques multidisciplinaires pour une meilleure efficacité des relations de travail (Aasmul et al., 2018).

Grâce à ces diverses interventions, il sera possible pour l'infirmière d'améliorer l'implantation de la PAPT auprès des personnes âgées en EMS. Cependant, des recommandations à d'autres niveaux sont nécessaires pour la bonne implémentation de ce processus. Bien que dans l'étude de Flo et al. (2016) des patients souhaitent que la PAPT soit menée par un médecin, l'infirmière, de par sa constante présence auprès de la personne âgée, est plus à même pour introduire et mener le processus de la PAPT. De plus, dans l'étude de Shaw et al. (2017), les médecins estimaient, eux, que d'autres disciplines pouvaient prendre le rôle principal au sein de la PAPT (infirmière, assistant social). Ceci n'est pas surprenant au vu du manque de temps des médecins. Toutefois, une clarification des rôles entre infirmière, médecin et autres disciplines est nécessaire.

Recommandations

Recommandations pour la pratique

Force est de constater que les interventions infirmières ne suffisent pas à une bonne implémentation de la PAPT auprès des personnes âgées. En effet, le soutien

et l'engagement de la direction sont des conditions *sine qua non* (Aasmul et al., 2018 ; Gilissen et al. 2018 ; Jeong et al., 2010). La direction de l'institution doit non seulement donner des directives claires mais aussi donner l'occasion à ses employés de recevoir une formation sur la PAPT. Selon Boot et Wilson (2014), la PAPT doit être un processus volontaire et ne doit pas être forcé. Il importe au sein des EMS, d'accentuer la discussion sur les valeurs du résident plutôt que sur la réalisation des directives anticipées (Shaw et al., 2017). Pour Detering et al. (2010), un aspect important de la PAPT est d'améliorer la communication entre résident, famille et soignants, car la documentation à elle-seule ne suffit pas à obtenir de bons résultats. Ces auteurs proposent également la mise en place de la PAPT, telle une routine afin que celle-ci soit proposée aux résidents. Pour l'OFSP et SSMSP (2018), une bonne mise en œuvre de la PAPT nécessite une documentation uniforme des résultats des discussions qui soit facile et rapide d'accès. Cela suggère une coordination à l'échelle régionale. De plus, afin d'implémenter efficacement la PAPT, il y a nécessité de formation continue, de création de règles de conduite ainsi qu'un travail de sensibilisation auprès de la population en générale. Ces auteurs citent également l'importance d'un personnel qualifié permettant la documentation et une évaluation régulière des préférences des patients et ce de manière structurée. Finalement une focalisation constante sur la PAPT assurerait son implémentation (Aasmul et al., 2018).

Recommandations pour la recherche

De par le manque d'implication des médecins, Aasmul et al. (2018) recommandent de futures études pour trouver des stratégies afin de les faire participer davantage. Chan et Pang (2010) recommandent des nouvelles

recherches pour évaluer si les soins donnés lors des derniers jours de vie correspondent à ce qui a réellement été souhaité par le patient.

Concernant le jeu de Van Scoy et al. (2017), il serait nécessaire de tester s'il est attractif, auprès des personnes réticentes, à aborder le sujet de la mort.

Finalement, au vu du nombre grandissant de personnes âgées atteintes de démence en EMS, d'autres études supplémentaires devraient se concentrer sur la réalisation de la PAPT auprès de ces personnes.

Recommandations pour la formation

L'OFSP et SSMSp (2018) proposent l'intégration de la formation de base du processus de la PAPT pour les médecins, les infirmières, travailleurs sociaux et les psychologues de Suisse (ex : compétences pour des entretiens centrés sur la personne, collaboration interprofessionnelle et compétences spécifiques à la PAPT, etc.). Ceci s'inspire de programmes basés aux Etats-Unis et en Nouvelle-Zélande. Il est du devoir de la relève infirmière, d'apporter des améliorations aux soins et de défendre l'intérêt du patient. Mettre en place la PAPT sera donc le challenge du futur corps médical et paramédical au cours des prochaines années.

Limites et valeurs scientifiques de cette revue de littérature

Suite à une analyse critique des articles retenus, la validité de cette revue de littérature a été appréciée.

Plusieurs articles analysés (Boot & Wilson, 2014 ; Thoresen & Lillemoen, 2016 ; Mayahara et al., 2018) relèvent un petit échantillon comme étant une limite. De plus, dans l'essai randomisé contrôlé d'Aasmul et al. (2018), aucune *p* value n'est mentionnée. Toutefois, par son devis, cette étude a un fort niveau de preuve. Sur

les six articles qualitatifs, un seul fait part de la saturation des données (Van Scoy et al. 2017).

Les études sont toutes issues de pays différents où la législation et le système de santé ne sont pas les mêmes. Pour cette revue de littérature, nous avons généralisé certains termes au système de santé suisse (ex : *Goals of Care Designation* / *Advance Care Directive* = Directives anticipées, *nursing home/ Supportive Living* / *residential care facilities* = EMS), ce qui peut éventuellement biaiser des résultats. Une vérification externe par un expert a été faite dans quatre des études (Aasmul et al., 2018 ; Boot & Wilson, 2014 ; Jeong et al., 2010 ; Shaw et al., 2017). Quatre des six études qualitatives présentent des verbatims pour appuyer leurs résultats (Boot & Wilson, 2014 ; Mayahara et al., 2018 ; Shaw et al., 2017 ; Thoresen & Lillemoen, 2016). Parmi les neuf études sélectionnées, six d'entre elles sont datées entre 2016 et 2018. Cette revue ressort donc les résultats les plus actuels. Aucun des articles n'aborde clairement la transférabilité ou la généralisation des résultats. Malgré cela, ils ont été retenus, car chacun mentionne des interventions en réponse à notre question de recherche. Finalement, certains résultats de cette revue corréleront avec la revue systématique de Flo et al. (2016) ayant un haut niveau de preuve. Ceci confère donc un poids supplémentaire aux résultats et aux interventions décrits dans cette revue.

Conclusion

Cette revue de littérature expose les interventions infirmières pour améliorer l'implémentation de la planification anticipée du projet thérapeutique auprès des personnes âgées en établissements médico-sociaux. Suite à l'analyse des neuf articles, diverses interventions infirmières touchant le domaine de l'organisation, la formation des collègues, la communication, la famille, l'utilisation d'outils spécifiques et en prenant en considération l'éthique sont ressorties. Des conditions sont nécessaires comme l'implication de la direction et de la formation de personnel expert en vue de l'obtention de certaines compétences. De plus, il ne faut pas négliger l'importance de l'engagement de la famille car elle a un rôle sur la qualité de vie du résident. La PAPT a également un effet positif sur la famille et peut la soulager d'un fardeau décisionnel. Un élément fondamental de la PAPT est qu'il ne s'agit pas que d'une seule et grande conversation mais bien d'un processus continu et dynamique.

Le cadre théorique des soins centrés sur la personne représente explicitement l'objectif du concept de la PAPT. En effet, par les quatre éléments interreliés : les prérequis, l'environnement de soins, le processus centré sur la personne et les résultats, le cadre théorique est en totale adéquation avec la PAPT. Pour cette dernière, une formation, une collaboration interdisciplinaire efficace et un soutien de la direction, un travail sur les valeurs et croyances du résident ainsi qu'une satisfaction de ses soins sont les points clés de sa réalisation. De plus, la PAPT affecte positivement la qualité de vie du résident lors de sa fin de vie et défend au mieux ses intérêts. Par ailleurs, les coûts de la santé seraient réduits grâce à davantage de PAPT et ainsi le système de santé soulagé car le nombre d'hospitalisations indésirables diminuerait (OFSP & SSMSp, 2018). De plus, la PAPT semble agir positivement tant chez le résident, sa famille que les soignants d'où l'importance de son implémentation.

Conclusion personnelle

Une des premières limites de ce travail de *Bachelor* a été le manque de connaissances du concept de la PAPT. En effet, il nous était difficile de raccrocher nos lectures à des exemples concrets du terrain. De plus, nous avons adapté ce travail aux ressources à disposition, tels que le temps et nos connaissances. Cependant, ce travail de *Bachelor* nous a permis de découvrir la planification anticipée du projet thérapeutique, encore peu connu du personnel soignant rencontré sur le terrain. Malgré les difficultés de départ, sa pertinence nous a convaincu au fil du travail et c'est pourquoi en tant que futures diplômées, cela nous encourage à en parler autour de nous. Les différentes pistes d'interventions ressorties et se basant sur des preuves scientifiques (EBN) nous permettrons d'envisager de faire germer les graines récoltées durant cette étude au sein de nos futurs lieux de travail, notamment en mettant le patient au centre de notre prise en charge.

Références

- Aasmul, I., Husebo, B. S., & Flo, E. (2018). Description of an advance care planning intervention in nursing homes: outcomes of the process evaluation. *BMC geriatrics*, 18(1), 26.
- Béland, F. (2012). Prévention des maladies et promotion de la santé des personnes âgées: divergences et convergences autour de la fragilité. In Fondation nationale de gérontologie, G. Imbert (Ed), Prévention et vieillissement : modèles, expérimentations et mise en oeuvre (pp. 205-215), (Gérontologie et société, hors-série). Paris: Chirat.
- Berglund, A. L., & Ericsson, K. (2003). Different meanings of quality of life: a comparison between what elderly persons and geriatric staff believe is of importance. *International Journal of Nursing Practice*, 9(2), 112-119.
- Bilodeau, K., Dubois, S., & Pepin, J. (2013). Contribution des sciences infirmières au développement des savoirs interprofessionnels. *Recherche en soins infirmiers*, 113, 43-50.
- Boot, M., & Wilson, C. (2014). Clinical nurse specialists' perspectives on advance care planning conversations: a qualitative study. *International journal of palliative nursing*, 20(1), 9-14.
- Brauer, S., (2011). Les directives anticipées : Considérations éthique sur le nouveau droit de la protection de l'adulte, tenant compte en particulier de la démence. *Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine*, 17/2011.
- Carbonnelle, S., Rigaux, S., Sevenants, A., & Declercq, A. (2014). *Le projet de soins personnalisé et anticipé en pratique*. Recherche-action avec une attention particulière pour les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer. Repéré à : https://www.kuleuven.be/lucas/nl/Publicaties/publi_upload/2014-as-ad-projetdesoinspersonnaliseetanticipeenpr.pdf
- Cella, D. F. (2007). Le concept de qualité de vie: les soins palliatifs et la qualité de vie. *Recherche en soins infirmiers*, (1), 25-31.8
- Chan, H. Y., & Pang, S. (2010). Let me talk – an advance care planning programme for frail nursing home residents. *Journal of clinical nursing*, 19(21-22), 3073-3084.
- Detering, K. M., Hancock, A. D., Reade, M. C., & Silvester, W. (2010). The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *Bmj*, 340, c1345
- Detering, K. Silveira, M. J., Arnold, R. M., & Savarese, D. M. (2017). Advance care planning and advance directives. Repéré à : <http://www.uptodate.com/contents/advance-care-planning-and-advance-directives>.
- Edwards C. & Staniszewska S. (2000) Accessing the user perspective. *Health and Social care in the Community* 8(6), 417–424.

- Edwards, C., Staniszewska, S., & Crichton, N. (2004). Investigation of the ways in which patients' reports of their satisfaction with healthcare are constructed. *Sociology of health & illness*, 26(2), 159-183.
- Fernandez-Petite, M. (2007). Qualité de vie en soins palliatifs: discours et représentations des patients. *InfoKara*, 22(4), 105-110.
- Flo, E., Husebo, B. S., Bruusgaard, P., Gjerberg, E., Thoresen, L., Lillemoen, L., & Pedersen, R. (2016). A review of the implementation and research strategies of advance care planning in nursing homes. *BMC geriatrics*, 16(1), 24
- Formarier, M. & Jovic, L. (2012). *Les concepts en sciences infirmières: 2ème édition*. Toulouse, France: Association de recherche en soins infirmiers (ARSI).
- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche* (2^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^{ème} éd.). Montréal, QC : Chenelière Education.
- Füglister-Dousse, S., Pellegrini, S., & Dutoit, L. (2015). *Soins de longue durée aux personnes âgées en Suisse: évolutions 2006–2013*. Neuchâtel, Switzerland: Observatoire suisse de la santé.
- Gilissen, J., Pivodic, L., Gastmans, C., Vander Stichele, R., Deliens, L., Breuer, E., & Van den Block, L. (2018). How to achieve the desired outcomes of advance care planning in nursing homes: a theory of change. *BMC geriatrics*, 18(1), 47.
- Jeong, S. Y. S., Higgins, I., & McMillan, M. (2010). The essentials of Advance Care Planning for end- of- life care for older people. *Journal of clinical nursing*, 19(3- 4), 389-397.
- Kralik, D., Visentin, K. & Van Loon, A. (2006). Transition: a literature review. *Journal of advanced nursing*, 55(3), 320-329.
- Loiselle, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec, QC : ERPI.
- Mayahara, M., Miller, A. M., & O'mahony, S. (2018). Components of the Advance Care Planning Process in the Nursing Home Setting. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 20(1), 95-102.
- Mazzocato, C., Sechaud, L., (2016). Planification anticipée du projet thérapeutique et directives anticipées : l'expérience d'un service universitaire d'oncologie médicale. *Bioethica Forum*, 9(3), 111-112.
- McCormack, B., (2003). A conceptual framework for person- centred practice with older people. *International journal of nursing practice*, 9(3), 202-209.

- McCormack, B., (2004). Person- centredness in gerontological nursing: an overview of the literature. *Journal of clinical nursing*, 13(s1), 31-38.
- McCormack, B., & McCance, T. V. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of advanced Nursing*, 56(5), 472-479.
- Miller, C. A., Simoneau, I. L., & Raymond, N. (2007). *L'essentiel en soins infirmiers g rontologiques : Guide de stage*. Canada : Beauchemin.
- Office f d rale de la sant  publique. (2016). *Droits aux directives anticip e*. Rep r   
<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/service/gesetzgebung/patientenrechte/recht-patientinnenverfuegung.html>
- Office f d ral de la sant  publique & Soci t  Suisse de M decine et de Soins Palliatifs. (2018). *La planification anticip e concernant la sant , en particulier en cas d'incapacit  de discernement (« Advance Care Planning ») : cadre g n ral pour la Suisse*. Berne, Suisse : Auteur.
- Phaneuf, M. (2013). *Le concept d'advocacy en soins infirmiers*. Rep r   
<http://www.prendresoins.org/wp-content/uploads/2013/02/Le-concept-dadvocacy-en-soins-infirmiers-Copie.pdf>
- Praz, M. (2011). *Une transition particuli re : la perception du sentiment d'identit  chez les nouveaux r sidents en  tablissements m dico-sociaux* (M moire de master in dit). Universit  de Lausanne, Suisse.
- Rolland, Y., Benetos, A., Gentric, A., Ankri, J., Blanchard, F., Bonnefoy, M., ... Jeandel, C. (2011). La fragilit  de la personne  g e: un consensus bref de la Soci t  fran aise de g riatrie et g rontologie. *G riatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 9(4), 387-390.
- S chaud, L. (2014). *Planification anticip e du projet th rapeutique (PAPT) aupr s des personnes h berg es en  tablissement m dico-social* (Th se de doctorat in dite). Universit  de Lausanne, Suisse.
- S chaud, L., Goulet, C., Morin, D., & Mazzocato, C. (2014). Advance care planning for institutionalised older people: an integrative review of the literature. *International journal of older people nursing*, 9(2), 159-168.
- Shaw, M., Hewson, J., Hogan, D. B., Raffin Bouchal, S., & Simon, J. (2017). Characterizing Readiness for Advance Care Planning From the Perspective of Residents, Families, and Clinicians : An Interpretive Descriptive Study in Supportive Living. *The Gerontologist*, 00, 1-10.
- Sommerhalder, K., Gugler, E., Conca, A., Bernet, M., Bernet, N., Serdaly, C., & Hahn, S. (2015). *Qualit  de vie et des soins en EMS-R sultats descriptifs de l'Enqu te aupr s des r sident-e-s d'EMS en Suisse: Residents' Perspectives of Living in Nursing Homes in Switzerland (RESPONS)*. Haute  cole sp cialis e bernoise, Domaine Sant , Bern

- Thoresen, L., & Lillemoen, L. (2016). "I just think that we should be informed" a qualitative study of family involvement in advance care planning in nursing homes. *BMC medical ethics*, 17(1), 72.
- Van Scoy, L. J., Reading, J. M., Hopkins, M., Smith, B., Dillon, J., Green, M. J., & Levi, B. H. (2017). Community game day : Using an end-of-life conversation game to encourage advance care planning. *Journal of pain and symptom management*, 54(5), 680-691.
- Vayne-Bossert, P., Vailloud, C., Ducloux, D., Matis, C., & Déramé, L. (2017). Planification du projet thérapeutique et directives anticipées dans la prise en soins palliative. *Revue Medicale Suisse*, 13, 310-4
- Warfield, C., & Manley, K., (1990) Developing a new philosophy in the NDU. *Nursing Standard*, 4(41), 27–30.

Appendice A

Déclaration d'authentification


Déclaration d'authenticité

Nous déclarons avoir réalisé ce travail de manière personnelle conformément aux normes et directives de la Haute Ecole de Santé de Fribourg. Toutes les références utilisées dans le présent travail sont nommées et clairement identifiées.

Lieu, date et signature

Lieu, date et signature

Lieu, date et signature

Fribourg, le 12 juillet 2018 Febeuon	Fribourg, le 12 juillet 2018 A. Joenat	Fribourg le 12 juillet 2018 
---	---	--

Appendice B

Tableau des articles sélectionnés

Articles sélectionnés				
Auteurs date et pays	Titre et journal	Devis	Limites, conclusion et recommandations	Qualité méthodologique
Aasmul et al., 2018 Norvège	Description of an advance care planning intervention in nursing homes : outcomes of the process evaluation BMC geriatrics	Quantitatif	Limites : <ul style="list-style-type: none"> - L'intervention prend du temps ce qui réduit la faisabilité. - Taux d'intégration des médecins bas - Nombre de sessions d'entraînement du personnel inconnu - Tous les membres du personnel n'ont pas pu être interrogés. Conclusion et recommandations : <ul style="list-style-type: none"> - Le bon taux d'implémentation (62%) suppose qu'une focalisation constante sur la PAPT assure son implémentation. - Besoin d'adapter la communication à chaque individu et donc nécessité de faire prendre conscience à l'équipe pluridisciplinaire de la complexité de la PAPT. - Futures études nécessaires afin de trouver des stratégies pour faire participer davantage les médecins. 	<ul style="list-style-type: none"> - L'étude a été approuvée par un comité d'éthique - Un consentement écrit a été obtenu par tous les participants - C'est un essai randomisé contrôlé donc niveau de preuve élevé - Il y a une mention de généralisation (= validité externe) grâce à une bonne taille de l'échantillon et la variété d'unité. Il y a aussi une bonne description du processus et de ce qu'est une implémentation réussie (=transférabilité pour les données qualitatives) - Les données ont été lues et analysées par trois chercheurs puis les sujets ont été ressortis jusqu'à l'accord commun de tous. - difficile de voir la validité interne car il n'y a pas de présentations des statistiques. - Haute stabilité temporelle pour le MMSE (fidélité)

<p>Gilissen et al., 2018 Belgique</p>	<p>How to achieve the desired outcomes of advance care planning in nursing homes : a theory of change</p> <p>BMC geriatrics</p>	<p>Qualitatif</p>	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Nombre de participants aux ateliers faibles (validité interne) et composition hétérogène de chaque atelier signifient que les membres du personnel de niveau inférieur ont peut-être moins parlé que dans les discussions en raison des hiérarchies existantes. - Les résultats à long terme présentés dans la carte des théories du changement ont été choisis par consensus comme les résultats à long terme les plus importants pour lesquels la PAPT est directement responsable dans le contexte du foyer de soins. - Etude menée en Belgique, le fonctionnement des EMS n'est pas le même que chez nous, il est parfois difficile de s'y retrouver. <p>Recommandations :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le développement d'une carte de théorie du changement est un processus continu de réflexion et d'adaptation à mesure que des obstacles à la mise en œuvre surgissent et que de nouvelles preuves apparaissent. Cela peut exiger que la voie soit modifiée et renforcée à toutes les étapes. 	<ul style="list-style-type: none"> - L'approbation d'un comité d'éthique n'était pas requise selon la loi - Les participants ont accepté les ateliers par consentement verbal - L'utilisation d'une « cartographie des résultats vers l'arrière » permet une meilleure réflexion sur la réalité de l'impact de l'intervention - L'article ne mentionne pas l'évaluation des données par des experts ou participants - L'article a une description bien détaillée (=transférabilité) <p>Les résultats ne sont pas directement généralisables à d'autres pays au vu du contexte flamand de cette étude.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les résultats des ateliers ont été intégrés à une analyse contextuelle et à une revue systématique de la littérature (validité de construit)
---	---	-------------------	---	---

Mayahara et al., 2018 USA	Components of the advance care planning process in the nursing home setting Journal of Hospice & Palliative Nursing	Qualitatif	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Analyse secondaire - Données démographiques incomplètes - Saturation des données peut-être pas réalisée - Manque de clarté du statut socio-économique des résidents et des familles et leurs connaissances en matière de santé - Les auteurs n'ont pas mené d'interviews supplémentaires, donc la saturation théorique n'a peut-être pas été réalisée - Petit échantillon et il n'y a pas de détail sur les données démographiques de la famille. <p>Conclusion :</p> <p>Sans PAPT, les résidents et familles peuvent continuer à recevoir des soins qu'ils ne désirent pas. La PAPT permettrait de réduire les hospitalisations "inutiles" et d'améliorer la qualité de vie des résidents.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Les participants ont été contactés et ont donné un consentement écrit. Par contre, il n'y a pas mention d'approbation d'éthique - La transférabilité des résultats n'est pas ressortie - Pour assurer la fiabilité, deux chercheurs ont codés individuellement les transcriptions et ont comparé leurs résultats jusqu'à un accord commun
Shaw et al., 2017 Canada	Characterizing Readiness for Advance Care Planning from the perspective of residents, families and clinicians : an interpretive descriptive study in supportive living	Qualitatif	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Potentielles erreurs de recrutements (résidents recrutés selon la présentation de leur infirmière) - Échantillon limité et grand nombre de sexe féminin 	<ul style="list-style-type: none"> - L'étude a été approuvée par une université - Il n'y a pas mention de transférabilité des résultats. - Le codage des résultats a été supervisé par un expert extérieur

	Gerontological society of America		<p>Conclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Résidents/familles n'ont pas la même disposition à s'engager dans la PAPT que les soignants. Être prêt ne signifie pas que la PAPT est comprise - Une implémentation appropriée des discussions de PAPT peut réduire des interventions non souhaitées/utiles à la fin de vie <p>Recommandations :</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'accent des EMS devrait plus être mis sur les discussions des valeurs plutôt que la réalisation des GCD (= directives anticipées) 	<p>(confirmabilité)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Chaque devis et code a été examiné et un consensus a été atteint sur le groupement et codage le plus approprié - Présence d'une discussion interprétative - Le chercheur a noté ses impressions générales et idées des interviews et notes de terrain pour éviter les potentiels biais de sa propre perception (=confirmabilité ?)
Van Scoy et al., 2017 USA	<p>Community game day : Using an end-of-life conversation game to encourage advance care planning</p> <p>Journal of Pain and Symptom Management</p>	Mixte	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La population comprend principalement des participants caucasiens et féminins. - Certaines parties de l'échantillon découlent d'un échantillonnage de commodité (dépliant) qui peut amener les participants à être plus disposés que la population en général à participer à des conversations sur les PAPT (validation interne) - Un mélange de patients et soignants était impliqué dans la plupart des groupes de discussion et par conséquent, les comparaisons qualitatives entre ces groupes doivent 	<ul style="list-style-type: none"> - Tous les participants ont signé un consentement écrit - Etude approuvée par un comité d'examen institutionnel - C'est une étude convergente à méthode mixte, ce qui offre un fort soutien à la validité des résultats de l'étude. - Saturation des données après retranscription des résultats - Les résultats de cette étude ne devraient pas être généralisés à d'autres données démographiques - Les corrélations de Pearson, l'intrajuge, ont été utilisées pour relier des variables

			<p>être interprétées avec prudence.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le déroulement du jeu n'était pas des plus simples à comprendre, il a fallu le relire à plusieurs reprises. <p>Recommandations : Utiliser une intervention de jeu pour surmonter ces barrières « psychologiques » précoces offre des avantages que les interventions basées sur l'éducation n'abordent souvent pas directement. Des études futures testeront l'intervention au moyen d'un vaste ECR afin de déterminer l'approche du jeu est supérieur aux moyens plus traditionnels d'encourager la PAPT. Des études sont nécessaires pour tester si les individus qui ne veulent pas initier le processus PAPT en raison de leur réticence à discuter de la mort trouveront cette approche plus attrayante.</p>	continues (stabilité temporelle → fidélité)
Thoresen & Lillemoen 2016 Norvège	<p>« I just think that we should be informed » a qualitative study of family involvement in advance care planning in nursing homes.</p> <p>BMC MEDICAL ETHICS</p>	Qualitatif	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Echantillon faible <p>Article avec beaucoup de verbatim et pas facile à comprendre lors de la première lecture.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Echantillon faible mais qui est cité dans les limites de l'article. En effet, l'article sert à apprendre et non à prouver des données. 	<ul style="list-style-type: none"> - Des consentements ont été signés par chacun des participants - Il n'y a pas mention de transférabilité des résultats - L'étude n'a pas eu besoin d'être approuvée par un comité d'éthique selon le Comité régional pour l'éthique de la recherche médicale et de la santé

			<p>- C'est un article qui vient d'une étude plus conséquente, il manque peut-être quelques informations ?</p> <p>Recommandations :</p> <ul style="list-style-type: none"> -L'implication de la famille est encore plus essentielle si la conversation de la PAPT se fait peu de temps après l'entrée. - Entrer en conversation en commençant par parler des expériences antérieures et des souvenirs de pertes, de tristesse. - Etre ouvert à l'éthique familiale ainsi qu'à l'importance de la vie et des expériences antérieures. - La conversation PAPT doit être volontaire. - Inviter la famille à parler avec le résident avant la conversation des objectifs et de leurs préférences. - La conversation de PAPT doit recouvrir non seulement les questions médicales mais aussi la vie, l'avenir et le bien-être. 	<p>- Il n'y a pas mention de contrôle des données par un expert</p>
<p>Boot & Wilson 2014 Royaume-Unis</p>	<p>Clinical nurse specialists' perspectives on advance care planning conversations : a qualitative study</p> <p>International journal of</p>	<p>Qualitatif</p>	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Petit échantillon (n=8) - Les thèmes ressortis n'ont pas été vérifiés par les participants 	<ul style="list-style-type: none"> - Etude approuvée par comité d'éthique et une université - Les codes ont été discutés avec un second chercheur (=confirmabilité), cependant les participants n'ont pas

	palliative nursing		Conclusion et recommandations : <ul style="list-style-type: none"> - Evaluer la disposition du patient avec le repérage de signaux, avoir une relation, de l'expérience et de l'assurance sont des facteurs facilitant la PAPT. - La peur de blesser ou contrarier le patient est une barrière. - Important de construire une relation avec le patient et avoir des compétences de communication, identifier et répondre à ses signaux pour faciliter la PAPT. - Important d'éduquer et d'entraîner ses compétences de communication. Nécessité d'avoir du temps. - Que la PAPT devienne une routine et qu'il y ait un agenda imposé et un manque de compétence/temps est un risque. - Education sur l'écoute, le repérage de signaux et la confiance en soi est essentielle pour les soignants. 	vérifié les thèmes trouvés par les chercheurs. <ul style="list-style-type: none"> - Les auteurs citent : « Les résultats ne sont pas généralisables car il s'agit d'un article qualitatif ». - Les participants ont été choisis intentionnellement
Chan & Pang 2010 Chine	Let me talk – an advance care planning programme for frail nursing home residents. Journal of clinical nursing	Quantitatif	Limites : <ul style="list-style-type: none"> - Le biais de sélection attribuable à un échantillon de bénévoles n'a pas pu être réglé, de sorte que les résultats n'ont pas pu refléter les opinions des résidents et des membres de la famille qui n'ont pas participé à l'étude. - Le principal défi était d'impliquer la 	<ul style="list-style-type: none"> - L'approbation éthique a été obtenue par une école de science infirmière, une université polytechnique et des foyers participants - Tous les participants ont été rassurés sur leurs droits à la vie privée et la confidentialité de l'étude

			<p>famille</p> <ul style="list-style-type: none"> - Beaucoup de soignants ont craint que l'étude dérange les résidents ce qui souligne la nécessité de promouvoir le concept de PAPT plus largement. - Une recherche plus grande serait donc nécessaire pour déterminer l'applicabilité des découvertes. <p>Recommandations :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Il n'est pas connu si les préférences du patient correspondent vraiment aux soins reçus lors des derniers jours. - De nouvelles études doivent être faites pour évaluer la concordance entre les préférences de soins et les soins réellement appliqués lors de la fin de vie. - Le programme <i>Let Me Talk</i> devrait être intégré dans les EMS car ils peuvent être initiés dans une bonne atmosphère et peuvent avoir lieu sur du long terme. - l'infirmière peut jouer le rôle d'animatrice/facilitatrice pour guider le processus et fournir des informations lors des discussions. 	<ul style="list-style-type: none"> - Au vu des caractéristiques démographiques très similaires, les résultats ne seraient potentiellement pas généralisables - Présence de K de Cohen, de r de Pearson, d'alpha Cronbach et corrélation intrajuge ce qui démontre la fidélité de l'article. - Pour les différents résultats, il y a la présence de la p value afin de corréler sa significativité.
Jeong et al., 2010 Australie	The essentials of Advance Care Planning for end-of-life care for older people	Qualitatif	La PAPT a des implications positives pour la famille et le résident dans un EMS.	<ul style="list-style-type: none"> - Participation volontaire à l'étude - Le chercheur a assuré le consentement éclairé et l'anonymat

	Journal of Clinical Nursing	<p>Limite :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Il y a une absence formelle de la mise en œuvre de la PAPT et l'acceptation des participants. <p>Recommandations :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quatre choses requises : infirmière experte, la discussion, l'éducation et la participation de l'équipe interdisciplinaire. - Disponibilité d'infirmières expertes pour une meilleure mise en pratique de la PAPT. - L'infirmière doit jouer un rôle actif dans l'introduction et la participation de ses collègues à la PAPT. - L'éducation est essentielle pour corriger les mythes, informer les personnes âgées des différentes options de traitement et leurs conséquences et autoriser les gens à assumer leurs droits de prendre des décisions. 	<ul style="list-style-type: none"> - L'autorisation d'éthique a été approuvée par l'université et le service régional de santé - Méthode de triangulation pour améliorer la validité conceptuelle et externe (crédibilité) - Il n'y a pas mention de la transférabilité des résultats - Les données ont été passées en revue, défiées et recomposées par des superviseurs afin de réduire la subjectivité au minimum (fidélité)
--	-----------------------------	--	---

Appendice C

Tableau récapitulatif des résultats

Auteurs, dates et devis	Population/ échantillon	But de l'étude / objectifs	Méthode de collecte de données / instruments de mesure / déroulement de l'étude	Résultats généraux
<p>Aasmul, Husebo & Flo 2018</p> <p>Quantitatif avec contenu qualitatif Essai randomisé contrôlé</p>	<p>Initial : 765 patients Final : 297 patients. Présence également du personnel soignants et familles (n= n/a) Patients provenant d'unités somatiques et spécialisées en démence.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Décrire le contenu de la PAPT dans une étude intitulée COSMOS (COmmunication, Systematic assessment and treatment of pain, Medication Review, Organization of activities, Safety) - Evaluer le processus d'implémentation - Comment le personnel a accepté l'intervention et les stratégies d'implémentation - Dans quelle mesure la PAPT a eu du succès ? - Barrières et 	<ul style="list-style-type: none"> - Programme d'intervention COSMOS de quatre mois : - Deux infirmières min. de différentes unités, des médecins, des responsables d'EMS et les chercheurs suivent un séminaire de formation de deux jours avec différents thèmes (comprendre la PAPT, comment impliquer la famille, moyens de communication, aspects pratiques, inclusion de la famille, clarification des rôles, documentation...). - Le séminaire comprend des lectures, acquisition de compétences, jeux de rôles pour créer des situations réalistes. Ils ont reçu une <i>flash card</i> (voir appendice D) à mettre dans la poche qui explique de manière générale la PAPT et qui propose sept questions qui aident à la discussion avec les patients : 1. Quel est votre degré d'implication dans le traitement 	<ul style="list-style-type: none"> - La plupart des "COSMOS ambassadrices" (infirmières) ont dit que la <i>flash card</i> a été très utile pour guider la conversation et facile à utiliser. - l'avis sur les classeurs éducatifs a été mitigé (trop approfondi ou content d'en apprendre plus sur la PAPT) - Les appels mensuels à la famille ont amélioré la relation avec les membres (même ceux vivant éloignés) - 7/21 médecins ont participé au programme mais aucun n'est venu au séminaire de mi-parcours - La PAPT est considérée comme implémentée à 62% (n=183) au quatrième mois (critères des questions 1 ou 2 ET 3 ou 4 remplis) - communication mensuelle avec la famille à 76% (n=226) et documentation à 73% (n=217), conversation avec le médecin 33% (n=98), conversation avec l'infirmière référente 56% (n=166). <p>De nombreux facilitateurs sont ressortis :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Implication systématique des directeurs - Entraînement systématique de tout le

		facilitateurs	<p>du patient, ses soins et les prises de décisions en tant que famille et à quel niveau voulez-vous être impliqué ?</p> <p>2. Qu'est-ce que vous (patient et famille) avez compris de la situation et de la maladie ?</p> <p>3. Quelles informations en plus avez-vous (patient et famille) besoin pour mieux comprendre la situation ?</p> <p>4. Qu'est-ce qu'on devrait savoir sur la vie du patient et ses valeurs pour assurer les meilleurs soins ? Qu'est-ce qui importe et qu'est-ce qui donne un sens à la vie ?</p> <p>5. Quels buts, idées, attentes avez-vous (patient et famille) pour la résidence à l'EMS ?</p> <p>6. Est-ce que le patient se bat avec des affaires non réglées ?</p> <p>7. Est-ce que vous (patient et famille) avez discuté précédemment du traitement de fin de vie ?</p> <p>Ils reçoivent aussi des guidelines, des classeurs formatifs. Les infirmières doivent ensuite entraîner leurs collègues qui pourront amener la PAPT aux</p>	<p>personnel de l'unité pour clarifier les nouvelles routines</p> <ul style="list-style-type: none"> - Attribution des responsabilités à toutes les infirmières référentes (organisation discussions et rdv...) - Clarifier responsabilités entre médecins et infirmières - Accord sur la documentation - Agenda clair pour les entraînements internes et pour les conversations avec les patients/familles - Routine pour les communications (téléphone, email...) - Routine pour contacter la famille (même sans raison) - Espace défini dans l'agenda du personnel pour discuter de la PAPT comme sujet important. - La formation (de deux jours) a permis de transmettre l'importance de la PAPT et en quoi il y a un potentiel d'amélioration <p>Barrières ressorties :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Manque de temps pour enseigner aux collègues et pour le médecin à participer au séminaire de formation - Patient considéré comme incapable de participer à la PAPT (personnes démentes) - Perception d'avoir un contact déjà suffisant avec la famille - Motivation difficile pour le personnel avec un manque de formation et de compréhension de
--	--	---------------	--	--

			<p>résidents/familles dans un emplacement idéal toutes les quatre semaines. Les discussions se font chaque trimestre et un contact téléphonique à la famille tous les mois. Un séminaire s'est fait à mi-parcours où il y a un partage avec les participants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pour recueillir le taux d'implémentation, l'infirmière référente remplit un questionnaire de 5 questions dans le <i>patient log</i> en répondant à oui/non/non-applicable (échelle nominale) : <ol style="list-style-type: none"> 1. Est-ce que le patient et sa famille ont été invités à une conversation avec le médecin ? 2. Est-ce que le patient et sa famille ont partagé une conversation avec l'infirmière référente ? 3. Est-ce qu'il y a eu des appels téléphoniques à la famille mensuellement ? 4. Est-ce que vous avez eu contact avec la famille ce dernier mois ? 5. Est-ce que les discussions ont été documentées ? <ul style="list-style-type: none"> - Recueil de données également par téléphone avec les chercheurs 	<p>la PAPT</p> <ul style="list-style-type: none"> - Manque de compétence dans la documentation - Manque de compétence dans la langue (difficile de comprendre le contenu de la PAPT et d'avoir des discussions sensibles) - Trop grande quantité de matériel d'entraînement pour le personnel à temps partiel ou sans instruction - Congés maladie qui amène à des remplaçants sans les compétences - Manque d'habitude à discuter de sujets sensibles
--	--	--	--	---

<p>Gilissen, Pivodich, Gastmans, Vander Stichele, Deliens, Breuer & Vand den Block 2018</p> <p>Qualitatif</p>	<p>27 intervenants professionnels sur deux ateliers</p>	<p>- Développer une théorie qui décrit la voie causale hypothétique des PAPT dans les maisons de retraites - Quels changements sont attendus, au moyen de quels processus et dans quelles circonstances ?</p>	<p>Approche fondée sur la théorie du changement en créant une carte de théorie du changement (TdC). Le processus utilisé est « une cartographie de résultats vers l'arrière ». Cela signifie que pour commencer, l'impact final et les résultats à long termes ont été définis pour atteindre l'objectif envisagé. Pour le déroulement de l'étude, il y a eu 6 étapes pour développer la carte de théorie du changement :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Analyse contextuelle (Obtenir des informations complètes sur les PAPT et le contexte des maisons de retraites). 2. Revue systématique de la littérature (identifier les conditions préalables à la réussite de la PAPT) 3. Premier atelier avec les parties prenantes pour créer une première ébauche de la carte de TdC) 4. Réunions avec l'équipe de recherche principale et création d'un 2ème brouillon de la carte TdC sur l'intégration de la sortie des étapes 1, 2,3. 	<p>Résultats à long termes :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Correspondance entre les soins et les traitements reçus (y.c les soins de fin de vie) et les souhaits et préférences actuels identifiés, dans la mesure du possible. Les soins et/ou traitements ne correspondent pas toujours aux demandes des patients. Une correspondance entre les deux est donc identifiée comme résultat le plus important pour évaluer les effets des PAPT dans les maisons de retraites et critique pour améliorer les soins, la qualité de vie et de mort. 2. Les résidents et leurs familles se sentent impliqués dans la planification des soins et traitements futurs et sont plus confiants que les soins de fin de vie correspondent à leurs souhaits et préférences. Les résidents et la famille apprécient se sentir préparés pour l'avenir et souhaitent que leurs souhaits et leurs préférences en matière de soins et de traitements soient pris au sérieux par les professionnels de la santé. Il y a eu l'identification de 13 conditions préalables pour obtenir les résultats souhaités à long termes : <ol style="list-style-type: none"> 1. Disponibilité d'un formateur qualifié, disponible pour tous les foyers participants, en tant que 1ère étape essentielle dans la mise en œuvre d'une PAPT. 2-3. Engagement de la direction de l'établissement de soins est nécessaire pour assurer une intégration complète dans les
--	---	---	---	--

			<p>5. Deuxième atelier avec les parties prenantes permettant d'affiner le 2ème projet de la carte TdC, combler les lacunes et obtenir un consensus sur l'ordre chronologique de la voie causale hypothétique</p> <p>6. L'équipe de recherche principale élabore la version finale de la carte de TdC qui décrit la voie causale hypothétique de la PAPT dans les maisons, basée sur l'intégration de la production des étapes 1 à 5.</p>	<p>soins dispensés par le personnel interne, ce qui inclut l'affectation du personnel, les personnes de références.</p> <p>4. Infirmières formées capable de mener des conversations PAPT</p> <p>5. Un personnel formé, capable de signaler les déclencheurs de PAPT et sachant comment transmettre cette information.</p> <p>6. Professionnels de la santé informés</p> <p>7. Omnipraticiens</p> <p>8. Résidents et leurs familles</p> <p>9. Professionnels des soins qui ont l'intention de prendre en compte les souhaits et préférences des résidents et tous ceux désirant la PAPT, que les souhaits et préférences soient connus des personnes de références et un résultat clé dans la carte TdC.</p> <p>10. (8)</p> <p>11. Suivi par la nécessité pour tous les professionnels de soins impliqués de connaître ces souhaits</p> <p>12. Disponibilité d'un dossier écrit est accessible</p> <p>13. Suivi continu est nécessaire</p> <p>Il y a eu l'identification de 9 interventions utiles pour remplir chaque condition préalable :</p> <p>1. Sélection d'un formateur PAPT externe chargé d'aider à la mise en œuvre progressive de l'intervention</p> <p>2. Assurer l'engagement et l'adhésion de la direction du foyer de soins</p> <p>3. Sélection et formation des personnes de</p>
--	--	--	--	---

				<p>références PAPT</p> <ol style="list-style-type: none"> 4. Informations sur PAPT pour le personnel, médecins, résidents et familles 5. Conversations PAPT et documentation PAPT 6. Formation en cours d'emploi au personnel des maisons de soins infirmiers et aux bénévoles 7. Réunions multidisciplinaires 8. Séances de réflexion régulières 9. Suivi formel, y.c audit, feed-back et plan d'action. <p>Il y a certains points nécessaires pour que la PAPT fonctionne correctement.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Des ressources suffisantes (y.c finances, temps, capacité humaine) - Un espace privé tranquille où les conversations PAPT peuvent être tenues - L'engagement de toutes les personnes impliquées - Une culture qui soutient les PAPT dans les foyers de soins de sorte que les gens se sentent libres de réfléchir et de parler de la mort, des mourants et des problèmes de fin de vie. - Une culture organisationnelle qui encourage les professionnels à investir dans la PAPT, malgré le manque d'incitations financières, de pénurie de personnel ou de rotation du personnel.
--	--	--	--	--

<p>Mayahara, Miller, O'mahony 2018</p> <p>Qualitatif Etude transverse</p>	<p>Résident d'EMS (n=14), famille (n=10), et du personnel soignant (n= n/a)</p>	<p>- Décrire les composantes du processus de PAPT tel que pratiqué par les spécialistes des soins palliatifs dans un foyer en examinant leurs conversations avec les résidents et les familles.</p>	<p>Vidéoconférences interactives entre personnel soignant, résidents et familles ou représentant thérapeutique. Retranscription des enregistrements et téléchargement dans le logiciel <i>Dedoose</i>. Identification des mots-clés qui décrivaient les composantes spécifiques du processus de PAPT, puis création d'étiquettes de codes correspondances. Ces étiquettes ont permis de ressortir les trois phases principales pour générer le cadre du processus de PAPT.</p>	<p>Les résultats ont été catégorisés en trois phases différentes. <u>Phase 1</u> : évaluation du statut du résident en ce qui concerne les soins de fin de vie, cette étape comporte trois processus séquentiels : - Etablir un langage commun - Identifier les buts et souhaits du patient - Identifier les incohérences entre les souhaits exprimés et le dossier médical <u>La phase 2</u> : négocier un plan de soins réaliste et comprend également trois composantes : - Corriger les incohérences entre les objectifs des résidents et ceux de la famille - Utiliser des scénarios hypothétiques - Compléter les DA et remanier la PAPT dans le futur <u>La phase 3</u> est de créer un plan d'action et se fait en deux temps : - Compléter les directives anticipées. - Revisiter / remanier dans le futur si nécessaire.</p>
<p>Shaw, Hewson, Hogan, Raffin Bouchal & Simon 2017</p> <p>Qualitatif</p>	<p>Professionnel s de la santé travaillant pour l'EMS (n=9), les résidents (n=10) et leurs familles (n=8)</p>	<p>- Explorer le point de vue des intervenants sur leur disposition à faire une PAPT - ressortir les facteurs qui affectent la disposition à s'engager</p>	<p>- Interviews semi-structurés de 30 à 60 min. - Enregistrements retranscrits puis codé dans le logiciel Nvivo</p>	<p>Compréhension du concept de PAPT : - Résidents et familles sont peu familiers avec la terminologie liée à la PAPT. - Tous les soignants étaient engagés dans certaines étapes liées à la PAPT mais peu ont associé le terme "PAPT" avec "penser" "discuter des souhaits". C'est surtout le terme qui est peu familier plutôt que la reconnaissance d'un engagement. - Des familles pensaient que leur parent ne</p>

				<p>comprenait pas les conversations. Ils disent que des soignants engagés rendent le processus plus compréhensible pour lui (recevoir documentation, être préparé avant un entretien avec le médecin...). Revoir régulièrement la documentation de la PAPT est important pour clarifier les souhaits.</p> <p>Inadéquation dans les perceptions des objectifs de soins :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les soignants pensent comprendre les souhaits des patients mais leur vision ne reflète pas toujours les souhaits qu'expriment les résidents. - Les points de vue des familles sont assez similaires à ceux des patients. <p>Rôle des expériences passées :</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'expérience passée et le niveau de confort est important pour l'engagement dans la PAPT. Résidents et familles disent que des prises de décisions passées, des expériences de santé personnelles et avec la famille ont aidé dans leur disposition à s'engager. - Des soignants expriment un certain inconfort avec les pratiques de PAPT et un manque d'orientation quant à l'attente autour du processus. Ils auraient plus de confort s'ils avaient plus d'expériences professionnelles avec le processus. - L'expérience ne soulage pas de certains problèmes éthiques (impression de forcer la PAPT).
--	--	--	--	---

				<p>Variabilité dans la clarté des rôles perçus :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le rôle des résidents/familles est clair pour eux mais les soignants sont moins certains des attentes de leur engagement avec les résidents dans la PAPT et qui est responsable. - Les familles acceptent le fait qu'ils seront amenés à prendre des décisions pour leur proche. - Un médecin parle d'un manque de clarté des responsabilités dans l'équipe pluridisciplinaire. Ils estiment que d'autres disciplines (AS, infirmière) sont adaptées pour prendre le rôle principal. - Résidents et familles attendent des soignants qu'ils initient les conversations de PAPT.
<p>Van Scoy, Reading, Hopkins, Smith, Dillon, Green & Levi 2017</p> <p>Mixte</p>	<p>Soignants (n=44), participants atteints de maladies chroniques (n=49)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Evaluer l'acceptabilité de l'utilisation d'un jeu de conversation en fin de vie dans la communauté. - Evaluer si le jeu motive les patients atteints de maladies chroniques et/ou leurs soignants à s'engager dans les comportements 	<p>Un plan d'étude pré et post a été utilisé pour recueillir des données quantitatives et qualitatives. Les données quantitatives ont été recueillies trois mois après le jeu. L'ensemble des données quantitatives et qualitatives a été analysé séparément puis convergé dans un affichage conjoint.</p> <p>Le jeu est tiré d'un jeu de carte se composant de questions plus légères à plus sérieuses qui incitent les joueurs à partager leurs valeurs, objectifs et croyances sur la fin de vie.</p>	<p>Quantitatifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La satisfaction de la conversation, le réalisme et la qualité (immédiatement après le jeu): Satisfaction : moyenne = 5.85 ; ET = 1.20 ; plus élevé = 7 Réalisme : moyenne = 5.52 ; ET = 0.98 ; plus élevé = 7 Qualité : moyenne = 6.25 ; ET = 0.68 ; plus élevé = 7 • Changement dans les résultats de processus de sondage sur l'engagement des PAPT par période de 3 mois après l'intervention. Que le changement dans le domaine de l'auto-efficacité a atteint une signification statistique. • Comportement PAPT effectué 3 mois après l'intervention 75% (n=57) des participants ont

		<p>PAPT - Déterminer si le jeu convient</p>	<p><u>Procédures d'avant match :</u> Remplissage des questionnaires d'étude et d'un consentement écrit par les participants pour mesurer les données démographiques, l'expérience de la maladie, de la prestation de soins et de la prise de décision et l'engagement des PAPT.</p> <p><u>Le Jeu :</u> Lecture à haute voix des questions et chacun répond par écrit et partage les réponses avec les autres participants qui sont à la même table.</p> <p><u>Après-match :</u> Remplissage de trois questionnaires sur la satisfaction, le réalisme et la qualité de la conversation. Puis discussion en groupe sur la perception de l'expérience du jeu.</p> <p><u>3 mois après :</u> Enquête par téléphone et questionnaire quantitatifs mesurant 9 comportements de PAPT</p>	<p>débuté le processus soit par l'achèvement d'un document de directives anticipées (n=19, 44%), la mise à jour des DA existantes (n=8, 16%), la discussion sur la santé et la PAPT avec la famille (n=40, 53%) et les soignants (n=10, 13%)</p> <p>Sur les 43 qui n'avaient pas de DA avant le jeu, 19 (44%) en ont complété dans les 3 mois suivant le jour du jeu.</p> <p>Pas de différence significative du taux de comportement PAPT en fonction de l'âge du sexe ou du groupe de participants.</p> <p>Qualitatifs : Les analyses de 18 groupes de discussion (n=77) ont révélé trois thèmes principaux :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Avantages pour jouer le jeu avec des groupes spécifiques d'individus. Description des patients : "se sentir plus rassurés et validés en entendant les autres ("étrangers") ce qui fait écho à leurs propres points de vue. Ils ont déclaré se sentir moins seuls en entendant les sentiments et expériences des autres et plus autonomes grâce au soutien du groupe. 2. Le jeu a été pensé en suscitant et en aidant les participants à avoir une perspective sur les questions de fin de vie. Les participants ont trouvé ce jeu utile pour apprendre de nouvelles perspectives sur les souhaits et fin de vie des autres, ce qui leur permettait de se faire une idée de leurs propres préférences.
--	--	---	--	---

				<p>3. Le format du jeu était agréable et confortable pour avoir des conversations de fin de vie.</p> <p>Le format du jeu favorisait des conversations sensibles, confortables et agréables sur les sujets délicats liés à la fin de vie. Les participants ont noté que le contexte d'un jeu structuré rendait la conversation moins difficile.</p>
<p>Thoresen & Lillemoen 2016</p> <p>Qualitatif</p>	<p>Famille (n= 12), résidents (n= ?)</p> <p>7 conversations entre patient/famille / personnel ont eu lieu</p>	<p>- Comment la participation de la famille contribue à l'identification de ce qui est important pour le patient et promeut la participation des résidents aux décisions sur le traitement futur et la fin de vie ?</p>	<p>- Recrutement via les réseaux sociaux</p> <p>- Interview qualitatif</p> <p>- Observation participante</p> <p>- Enregistrement audio puis retranscription textuelle.</p>	<p>- Les patients et proches sont une unité inextricable.</p> <p>- L'implication de la famille dans la PAPT est importante pour apprendre ce qui est important dans la vie des patients et les problèmes concernant la détérioration de santé des résidents font aussi partie de la vie des proches.</p> <p>- Les proches ressentent une responsabilité et une protection envers leurs parents.</p> <p>- Il est essentiel de connaître l'importance des préférences pour le patient aujourd'hui et dans le futur.</p> <p>- Les familles partagent des expériences de fin de vie et de la mort avec leurs proches. Ces expériences personnelles peuvent mettre en évidence des questions importantes et ceci est pertinent pour aider à planifier son propre avenir et sa fin de vie.</p> <p>- Les résultats montrent que la famille veut être impliquée dans la PAPT.</p>

Boot & Wilson 2014 Qualitatif	Infirmières cliniciennes spécialisées (n=8)	<ul style="list-style-type: none"> - Explorer les défis que rencontrent les infirmières cliniciennes lorsqu'elles amènent la PAPT. - But de faire des recommandations et développer des compétences 	<ul style="list-style-type: none"> - Interviews semi-structurés enregistrés - Retranscription et émergence de thèmes 	<ul style="list-style-type: none"> - Entamer la PAPT requiert de prendre des risques et d'avoir du courage. - Risque de léser le patient et la relation patient-infirmière ainsi que de manquer l'opportunité d'impliquer le patient dans la PAPT. - Les infirmières sentent le besoin de garantir l'opportunité des patients à s'engager, mais certains patients ne souhaitent pas faire une PAPT. - Les infirmières recherchent des signaux, certaines utilisent des événements pour aborder le sujet et certaines adoptent une approche « observer et attendre ». - Donner au patient l'opportunité de parler ou de se rétracter. - Besoin d'établir une relation. Une bonne connaissance du patient permet des conversations approfondies. - Le risque d'entamer une conversation est pesé avec le risque de nuire à la relation. - Il arrive de mal interpréter un signal et de faire une erreur. - Famille est un facteur important et elle peut influencer le processus. Elle a besoin de soutien mais doit aussi garder le patient prioritaire.
Chan, & Pang 2010	Résidents (n=121)	<ul style="list-style-type: none"> - Expliquer le programme <i>Let me Talk</i> et déterminer sa 	Assignement des participants par étage. Questionnaire structuré sur 4 aspects (données démographiques, statut de santé	<ul style="list-style-type: none"> - A T0 il n'y a pas de différence significative entre les groupes concernant l'âge/genre/statuts marital/ éducation/ comorbidité/sévérité des maladies et habiletés

Quantitatif Etude quasi- expérimentale		<p>faisabilité en EMS.</p> <p>- Ils ont examiné comment les personnes âgées indiquaient leurs préférences de traitement en fin de vie, leurs préférences de communication avec leur famille et si cela affecte leur qualité de vie.</p>	<p>et fonctionnel, qualité de vie et préférence de fin de vie), utilisé avant/après le programme. Le programme <i>Let me Talk</i> se construit sur 4 thèmes, abordé 1h chacun : histoire de vie, maladie, point de vue de leur vie et préférence de soins de fin de vie. Un guide d'entrevue aide l'animateur pour les conversations.</p> <p>Une brochure personnelle résumant l'histoire de vie et les préoccupations quant aux soins, leur préférence de TTT et nommant le référent thérapeutique, a été fait à la fin du programme et permet aussi la discussion sur PAPT. La famille était invitée à une conférence pour comprendre les préoccupations du patient. Evaluation à 3 temps différents mais le programme était mené individuellement pour le groupe d'intervention.</p>	<p>fonctionnelles.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le score CIRS se modifie entre T0 et T2, indiquant que les comorbidités apparaissent avec l'âge. Il y a une déclinaison des niveaux d'indépendance durant les 12 mois ($p > 0.01$). - Les participants du groupe d'interventions ont des préférences plus constantes et moins restent incertains sur leurs préférences à T2. A T2, 90.5% du groupe d'intervention contre 77.8% étaient clairs sur leurs préférences. - Le groupe d'intervention a plus communiqué ses préférences à sa famille et aux professionnels ($p > 0.05$, odds ratio : 4.52, 95%, CI=1.24-16.41). - Concernant la qualité de vie, des changements ont été mesuré à chaque temps. Pas de changement significatif mais des améliorations significatives pour le groupe d'intervention pour l'échelle de la qualité de vie ($p=0.034$), la sous-échelle d'inconfort ($p=0.017$) et de détresse existentielle ($p=0.038$).
Jeong, Higgins & McMilan 2010	Personnes âgées, famille et infirmières (n= n/a) sur 3 sites	- Etudier le processus de mise en œuvre de la PAPT et l'utilisation des	Utilisation de l'observation participante, d'entretiens semi-structurés. Il y avait aussi une prise de note et l'analyse de documents existants. Le	<p>Quatre éléments principaux ressortent du modèle avec 20 sous-éléments. Ces conditions sont nécessaires à l'infirmière pour pouvoir initier la PAPT.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le premier élément fait référence aux

Qualitatif Etude de cas	résidentiels	<p>DA.</p> <ul style="list-style-type: none"> - étudier les résultats et les expériences des personnes impliquées dans les PAPT/DA (patients/famille infirmier) - comment et pourquoi PAPT/DA sont mis en œuvre par l'infirmière experte dans l'EMS ? - quels sont les résultats de la PAPT sur les résidents /familles/ et infirmières ? 	<p>chercheur a adopté le Critical Incident Technique pour développer le montage des résultats dans le but de démontrer le phénomène PAPT et ainsi faciliter la catégorisation. Puis un codage axial a été utilisé pour relier les sous-catégories (comparaison). Le système d'Axford a aussi été utilisé permettant l'inclusion de perspectives multidisciplinaires.</p>	<p>ressources nécessaires pour lancer la PAPT (infirmière experte, politique et manuel sur PAPT et directives anticipées, l'existence de Guidelines, catalyseurs médicaux et psychologiques).</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le second élément fait référence à 10 sous-points que les participants ont travaillé avec et/ou à travers pour produire ce résultat : connaissance des rôles, besoin de documents, discussion continues, formation continues, équipe multidisciplinaire, conférence, documentation des obstacles, mise en évidence du droit, moyen de transmission de PAPT. - Le troisième fait référence aux interventions infirmières équilibrées entre le premier élément, le processus de traitement et le feed-back : valoriser l'autonomie du patient, documentation claire sur les DA, adhésion à une philosophie de soin = approche centrée sur la personne). - Le dernier élément était le feed-back centré sur les informations de suivies et d'évaluations. Les résultats ne sont atteints que s'il y a une symphonie entre les premiers et seconds éléments. <p>Le programme a toutefois été lancé qu'avec quelques sous-éléments au début (infirmière experte, catalyseurs).</p>
----------------------------	--------------	--	--	---

Appendice D

Flash Card



ADVANCE CARE PLANNING

This is a repeating process where the patient together with relatives gets the opportunity to:

- Understand the disease and potential treatment alternatives
- Talk about his/her values, beliefs and earlier choices
- Identify his/her needs and goals for the stay
- Nominate a representative (surrogate) when the patient is no longer able to make decisions

WHEN AND HOW OFTEN?

- Patient, relatives, physician and care staff should have a conversation 2-3 weeks after the admission
- Have phone contact with relatives 1 time per month
- Regular follow up meetings every 3rd month
- Take active contact if changes in the disease, medical and treatment related questions and with hospital admission
- Be available when expressed needs for conversations from family and/or patient

WHO SHOULD PARTICIPATE?

Patient, relatives, physician and caregivers should be included in advance care planning. Patient who explicitly do not want to take part, unconscious and persons with seriously behavioral disturbances should not participate.

HOW? 7 good questions for conversations

1. How involved have you been in the patients' treatment, care and decision making as family, and how much would you like to be included?
2. What have both of you (patient and family) understood about the situation and the disease?
3. What kind of additional information do both of you (patient and family) need to better understand the situation?
4. What should we know about the patient's life and values to ensure the best care? What matters and what makes life in general meaningful?
5. What goals, ideas and expectations do you both (patient and family) have for the nursing home stay?
6. Does the patient struggle with unfinished business?
7. Have both of you (patient and family) previously discussed end-of- life treatment e.g. hospitalization in case of acute illness?

TIPS FOR THE CONVERSATION

- Ask open ended questions and supplementary questions to understand the message:
"What do you think about what we've talked about today?"
- When the patient cannot give informed consent, relatives should contribute to presumed consent, *"What would he/she have wanted in such a situation?"*
- Document the content of the conversation
- Carry out the measures that you agreed on



The main goal is to build trust, confidence and contribute to predictability for all involved!

Read more in the guidelines!



Appendice E

Grille de résumé et de lecture critique d'Aasmul, Husebo et Flo

Grille de résumé d'un article scientifique

Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Aasmul, I., Husebo, B. S., & Flo, E. (2018). Description of an advance care planning intervention in nursing homes: outcomes of the process evaluation. <i>BMC geriatrics</i> , 18(1), 26.
Introduction Problème de recherche	<p>La plupart des décès en Europe se passent en EMS. Beaucoup de patients ont plusieurs comorbidités et médicaments et la plupart sont également atteints de démence. Lorsque la mort est proche, ces patients ne sont pas toujours capables de participer activement aux décisions médicales et éthiques. Par conséquent, ils dépendent d'autres personnes pour faire des choix de fin de vie. Des conversations précoces augmentent la probabilité de respecter les besoins et les préférences des patients et des familles en fonction de leur culture et de leur spiritualité.</p> <p>Le nombre d'études qui investiguent l'implémentation et l'efficacité de la planification anticipée du projet thérapeutique (PAPT) est limitée. Ceci en raison de sa nature complexe et des différences dans la conception des études, de l'emplacement et les mesures de résultats. Les buts des PAPT peuvent aussi variés d'un pays à l'autre et dépend du contexte spirituel, culturel, des valeurs et de la législation du pays. Peu de pays ont développé et implémenté un standard officiel concernant le processus de la PAPT.</p> <p>Avec un processus aussi complexe que la PAPT, il est nécessaire de décrire et recueillir des stratégies d'implémentation basées sur des preuves (<i>evidence-based</i>).</p>
Recension des écrits	<p>Dans une revue systématique récente, 16 études sur la PAPT ont été effectuées dans des EMS. Une étude utilise la technique « <i>Let me Talk</i> » qui montre une augmentation de communication concernant les préférences de traitement. Une autre étude utilise le programme « <i>Let Me Decide</i> » qui améliore la communication et prévient les décisions de dernières minutes. Cette étude-là fait part cependant d'un manque d'engagement des médecins.</p> <p>La revue systématique souligne aussi un manque de compétence du personnel rendant l'éducation comme une</p>

	<p>condition préalable pour une bonne implémentation de la PAPT.</p> <p>La description de la stratégie d'implémentation de la PAPT est aussi importante que son contenu, cependant peu d'étude l'on fait.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	Concepts : enseignement et éducation, PAPT, qualité de vie et fin de vie implicites.
Hypothèses/question de recherche/buts	<p>Le but de cette étude est de décrire le contenu de la PAPT dans une étude intitulée « COSMOS » et d'évaluer le processus d'implémentation de l'intervention dans des EMS norvégiens en utilisant plusieurs questions :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comment le personnel des EMS a accepté l'intervention liée à la PAPT et ses stratégies d'implémentation ? - Dans quelle mesure la PAPT a eu du succès ? - Quels étaient les barrières et les facilitateurs dans l'implémentation de la PAPT dans les EMS ?
Méthodes Devis de recherche	Quantitatif ; essai randomisé contrôlé. Présence de contenu qualitatif
Population, échantillon et contexte	<p>Contexte : dans 37 EMS norvégiens avec 72 unités</p> <p>Population : les patients, leur famille, le personnel des EMS</p> <p>Echantillon : 765 patients (provenant d'unités somatiques et spécialisée en démence, de ville ou campagne, de municipalités riches ou pauvres). Echantillon final : 297 (cf « présentation des résultats »)</p> <p>Critères d'inclusion : ≥ 65 ans, minimum de 2 semaines après l'admission</p> <p>Critères d'exclusion : espérance de vie de ≤ 6 mois ou atteint de schizophrénie</p>

<p>Déroulement de l'étude</p>	<p>L'intervention décrite dans cette étude fait partie d'un essai randomisé contrôlé de 4 mois (durant la période d'août 2014 à décembre 2015) intitulé COSMOS. L'acronyme COSMOS provient des composants de l'essai : <i>CO</i>mmunication (sous la forme de PAPT), <i>S</i>ystematic assessment and treatment of pain, <i>M</i>edication review, <i>O</i>rganization of activities, <i>S</i>afety.</p> <p>8 municipalités comprenant 37 EMS et 765 patients ont été invités à participer.</p> <p>Processus d'implémentation de la PAPT</p> <p>Les directeurs (<i>managers</i>) des EMS, les infirmières autorisées (<i>registered</i>) et auxiliaires (<i>licensed practical</i>) et des médecins faisant partie du groupe d'intervention ont été invités à participer à un séminaire de formation de deux jours. Ce séminaire offre un programme d'éducation standardisé sur la PAPT et patients/familles. Les infirmières qui ont participé à ce séminaire sont appelées « COSMOS ambassadrices ».</p> <p>Contenu de l'intervention de la PAPT</p> <p>Le contenu de la PAPT est basé sur des revues de littérature, des expériences cliniques et la collaboration internationale. Le but du contenu est d'arriver à une relation, une confiance entre le personnel, le patient et sa famille pour permettre au patient de clarifier ses valeurs et ses besoins et pour arriver à une bonne qualité de vie et de fin de vie. Le contenu inclut une communication claire ou ouverte sur l'état médical du patient, sur les choix de traitement, les possibles trajectoires de la maladie et les potentielles futures décisions médicales.</p> <p>1. Séminaire de formation (chercheurs + COSMOS ambassadrices + médecins + responsable de l'EMS)</p> <p>Le contenu du séminaire de formation de deux jours est basé sur des études précédentes, des revues systématiques et une expérience clinique. Au moins deux infirmières de chaque unité avec de l'expérience pratique devaient participer à la formation et étaient appelées « COSMOS ambassadrices ». Le séminaire était mené par deux chercheurs.</p> <p>Les thèmes principaux du programme de formation :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comprendre la définition et les perspectives de la PAPT et les potentielles conséquences de ne pas fournir une PAPT - Sujets que la PAPT devrait couvrir et comment identifier les besoins du patient - Potentiels challenges en lien avec les patients des EMS et leur famille (ex. démence, perte capacité)
-------------------------------	--

discernement...)

- Comment impliquer la famille et initier le processus de communication
- Les bases pour s'assurer d'une bonne communication (ex. questions ouvertes vs questions fermées, écoute attentive, fournir information écrites et orales)
- La nécessité d'organiser des rendez-vous formels et non seulement informels
- Aspects pratiques (ex. utilisation d'une salle de rdv pour s'assurer des équipements appropriés et une bonne atmosphère)
- Documentation de communication pour assurer l'adhérence dans la pratique

Il comprend des lectures, acquisition de compétences, répétition avec les outils d'implémentation de la PAPT et des jeux de rôles dont les buts sont de créer des situations réalistes et utiliser des questions ouvertes. Ces questions doivent être adaptées à la fonction cognitive du patient, il est important d'être attentif aux réactions non verbales, frustration et des moments d'incertitudes (lorsqu'il y a discussions de choix) ...

Un important aspect est celui d'inclure le patient et la famille dans les conversations avec le fournisseur de soins, même si le patient a des déclin cognitif, il y a besoin de flexibilité et d'adaptation dans la communication.

Pour s'assurer que le personnel pose aussi des questions difficiles, sept questions qui couvrent des thèmes importants ont été présentées et mises sur une « *flash card* ». Les sept questions :

- Quel est votre degré d'implication dans le traitement du patient, ses soins et les prises de décisions en tant que famille et à quel niveau voulez-vous être impliqué ?
- Qu'est-ce que vous (patient et famille) avez compris de la situation et de la maladie ?
- Quelles informations en plus avez-vous (patient et famille) besoin pour mieux comprendre la situation ?
- Qu'est-ce qu'on devrait savoir sur la vie du patient et ses valeurs pour assurer les meilleurs soins ?
Qu'est-ce qui importe et qu'est-ce qui donne un sens à la vie ?
- Quels buts, idées, attentes avez-vous (patient et famille) pour la résidence à l'EMS ?
- Est-ce que le patient se bat avec des affaires non réglées ?
- Est-ce que vous (patient et famille) avez discuté précédemment du traitement de fin de vie (ex. hospitalisation en cas de maladie aiguë) ?

Ces questions se focalisent sur l'importance d'acquiescer les connaissances et de faire ressortir les préférences des patients et familles non seulement pour un type spécifique de traitement mais aussi pour les valeurs de leur vie. Une sensibilité et une compréhension de la situation et de l'état de santé du patient est mise en avant par

ces questions.

Il est bénéfique de créer l'espace pour les patients et leur famille pour discuter des problèmes aussi tôt que possible au lieu de repousser jusqu'à ce qu'une crise requière qu'une décision soit prise.

Rôles et responsabilités : ils étaient clairement définis. L'infirmière référente était responsable d'organiser les rencontres et maintenir la fréquence des contacts. La tâche est réalisable à condition qu'elle soit formée correctement. Il est optimal de fournir les informations oralement et par écrit (sous la forme d'un agenda de rendez-vous). D'après des études précédentes, la présence du médecin (ayant une bonne relation avec le patient) aux réunions est avantageuse.

Documentation de la PAPT : la communication est un élément vital. Il était souligné que les informations concernant les préférences des patients/familles sur les décisions médicales doivent être documentées et disponible pour le personnel de garde et les infirmières « COSMOS ambassadrices » doivent discuter avec leurs collègues et le directeur sur le moyen d'améliorer l'accès aux informations essentielles en cas d'urgence.

Durant le séminaire, « l'ambassadrice » a reçu du matériel pour l'entraînement de ses collègues qui comprend des guidelines (décrivent le contenu de la PAPT « *evidence-based* » et des références), classeurs formatifs, et des « *flash cards* » (à mettre dans les poches du personnel et qui rappellent le but de la PAPT, qui doit participer, tous les combien de temps les conversations doivent avoir lieu et les exemples de questions).

2. Entraînement du personnel des EMS (COSMOS ambassadrices + infirmières référentes)

Une approche de « formation des formateurs » impliquant toute l'équipe infirmière de l'unité a été employée pour assurer que l'implémentation de la PAPT soit viable, durable. Après le séminaire de deux jours, les « COSMOS ambassadrices » étaient responsables d'enseigner à leurs collègues le processus de la PAPT. D'après les résultats de la revue systématique, l'implémentation de la PAPT ne dépend pas que d'une personne (ex. pas seulement en fonction de « l'ambassadrice » mais aussi des infirmiers référents et du directeur). Bien que cela prenne beaucoup de temps, il est crucial d'éduquer l'équipe de façon à faciliter le changement et le développement dans de grandes institutions.

L'ambassadrice devait trouver un emplacement idéal pour entraîner les collègues. Le chercheur a encouragé l'ambassadrice à parler durant la pause de midi et/ou pendant le rapport, plusieurs fois par semaines pour garantir une bonne couverture. Et organiser des rencontres toutes les 4 semaines.

	<p>3. PAPT (médecin + infirmière référente + patient + famille) Fréquences des discussions : une rencontre avec le médecin et l'infirmière référente se faisait dans les 2-3 semaines après l'admission et réitéré chaque trimestre. Un contact téléphonique avec la famille se faisait tous les mois (ou remplacé par des discussions sur l'unité). Les rencontres et appels devaient être fait que lorsque le patient est dans une bonne période. Si le patient ne peut participer que partiellement à la rencontre, la conversation doit avoir lieu avec la famille. Les fréquences dépendent aussi de la détérioration de santé ou fonction cognitive du patient.</p> <p>4. Séminaire à mi-parcours (chercheurs + COSMOS ambassadrices + infirmières référentes) Toutes les unités étaient invitées à un séminaire mené par les chercheurs après deux mois. Les « COSMOS ambassadrices » ont présentés leurs succès et leurs challenges et il y a eu un partage avec les participants. L'image des feux de circulation a été utilisée : chaque unité notait trois succès (feu vert), deux challenges (feu orange) et un élément non accompli (feu rouge).</p> <p>5. Suivi des « COSMOS ambassadrices » (chercheurs + COSMOS ambassadrices) Toutes les deux semaines, chercheurs prenaient contact (téléphone) avec les COSMOS ambassadrices pour appuyer l'implémentation de la PAPT.</p>
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	<p>Les directeurs ont rempli un questionnaire sur les participations antérieures des EMS à des projets de recherches ou des initiatives d'amélioration de qualité. Les données démographiques et caractéristiques du personnel ont été récoltées dans les unités des EMS. Les données des patients ont été recueillies via leur dossier au 4^{ème} mois. L'état cognitif des patients ont été mesurés par le <i>Mini Mental State Examination</i> (MMSE).</p> <p>L'acceptation de la PAPT a été recueillie en investiguant si les participants ont assisté au programme de formation, au séminaire à mi-parcours et comment ils ont utilisé le « journal du patient » (<i>patient log</i>). Plus d'informations étaient collectées pendant les appels téléphoniques des deux semaines. L'infirmière référente était responsable de remplir un journal individuel pour chaque patient toutes les 4 semaines pour documenter l'implémentation de la PAPT. Questions dans le journal :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Est-ce que le patient et sa famille ont été invités à une conversation avec le médecin ? 2. Est-ce que le patient et sa famille ont partagé une conversation avec l'infirmière référente ? 3. Est-ce qu'il y a eu des appels téléphoniques à la famille mensuellement ?

	<p>4. Est-ce que vous avez eu contact avec la famille ce dernier mois ?</p> <p>5. Est-ce que les discussions ont été documentées ?</p> <p>Les journaux étaient utilisés pour évaluer le résultat du processus d'implémentation. La PAPT était jugée comme implémenté avec succès si les tâches des questions 1 ou 2 ET 3 ou 4 étaient complétées pendant les quatre mois d'essai. Il y avait également un espace pour écrire des commentaires (ex. barrières et facilitateurs)</p> <p>Le tout fournit un aperçu de comment cette étude a contribué à implémenter une PAPT.</p>
Considérations éthiques	<p>Le <i>Regional Ethical Committee for Medicine and Health Research Ethics</i> de Norvège a approuvé cette étude avant l'initiation. Les patients et leurs proches ont reçu des informations orales et écrites sur l'étude. Un consentement écrit a été obtenu de la part de tous les patients ayant la capacité mentale de comprendre les implications de l'étude. Pour les patients n'ayant pas la capacité, le consentement a été obtenu par le représentant légal.</p>
Résultats Traitement/Analyse des données	<p>Des analyses statistiques ont été effectuées en utilisant IBM SPSS Version 23. Les données démographiques et caractéristiques du personnel et des patients ont été résumées en utilisant les moyennes et écarts-types ou fréquences et pourcentages. Les résultats d'implémentation ont été récapitulés en utilisant des fréquences et pourcentages pour la période de 4 mois et pour chaque mois (mois 1- 2 – 3 - 4). L'espace « commentaires » du journal du patient ainsi que les discussions du séminaire de mi-parcours étaient retranscrits et catégorisés selon la <i>Qualitative Content Analysis</i>. Trois chercheurs ont lu et analysé les données individuellement et ont inscrits les sujets principaux qui émergeaient. Les sujets étaient ensuite comparés entre tous jusqu'à un commun accord. Des citations significatives ont aussi été extraites des conversations avec les infirmières lors du séminaire de mi-parcours.</p>
Présentation des résultats	<p>Echantillon final :</p> <p>Une municipalité avec quatre EMS a refusé de participer et une unité s'est retirée laissant 723 patients. 178 patients ont ensuite été exclus (manque de consentement, âgés < 65 ans...). Donc 545 patients de 67 unités ont été inclus à l'étude. Dans cette étude, seul ceux ayant reçus l'intervention et la stratégie d'implémentation ont été investigués ce qui fait un groupe d'intervention de 297 patients (36 unités).</p> <p>Caractéristiques des patients :</p> <p>La moyenne des 297 patients est de 86.5 ans (écart-type = 7.7). 73% sont des femmes. Le score MMSE moyen est de 10.4 (écart-type 7.6) et 141 patients (47%) étaient atteints de démence majeure.</p>

Acceptation de l'intervention liée à la PAPT :

4 séminaires de deux jours ont été organisés (l'étude n'a pas débuté dans tous les EMS en même temps). 105 personnes y ont participé dans lesquels 74 sont du personnel ayant un contact journalier avec les patients. Toutes les unités participantes ont envoyé les deux infirmières requises (44 autorisées et 9 auxiliaires). 7 des 21 médecins invités ont participé. 24 directeurs ont participé. 21 participants avaient une autre fonction (ou inconnue).

La plupart des « COSMOS ambassadrices » ont dit que la *flash card* a été très utile. L'avis sur les classeurs éducatifs était mitigé ; certains le trouvaient trop approfondi, d'autres étaient contents d'avoir l'opportunité d'en apprendre plus sur la PAPT.

Toutes les 36 unités ont participé au séminaire de mi-parcours avec 3-4 employés de chaque unité (« COSMOS ambassadrices » et infirmières référentes mais aucun médecin). Les participants ont rapporté que les séminaires étaient bénéfiques.

Implémentation de la PAPT :

Toutes les unités ont rempli les journaux des patients. 19% (n=56) n'avaient pas d'entrée dans leur journal pendant plus de quatre mois en raison de déménagement ou décès.

Le nombre total de patients a changé durant la période de l'étude. Pour les quatre premières semaines, le journal était rempli à 73% (215 sur 294). A la 8^{ème} semaine : 72% (206 sur 288). A la 12^{ème} semaine : 50% (137 sur 276). A la 16^{ème} semaine : 73% (198 sur 271).

Une implémentation réussie de la PAPT a été obtenue chez 183 patients (62%) au 4^{ème} mois. Ceci signifie qu'ils ont rempli les critères : patient et famille ont été invités à un rdv avec le médecin ou l'infirmière référente et la famille était contactée mensuellement par téléphone ou sur l'unité.

La communication mensuelle avec la famille (76% n = 226) et la documentation des communications (73% n = 217) sont les deux items les plus effectués.

Table 5 Response in the patient logs during the intervention period of 4 months; $n = 297^b$

	Yes		No		Not applicable/ Don't know	
	N	%	N	%	N	%
Implemented Advance Care Planning ^a	183	62%	58	20%	0	
1. Have the patient and family been invited to a conversation with the physician?	98	33%	135	45%	7	2%
2. Have the patient and family had a shared conversation with the primary nurse?	166	56%	72	24%	2	1%
3. Have there been monthly phone calls to the family?	165	56%	62	21%	12	4%
4. Have you had contact with the family the last month?	226	76%	12	4%	2	1%
5. Has the communication been documented?	217	73%	19	6%	2	1%

Tableau récapitulatif :**Facilitateurs :**

Deux grandes catégories :

Clair impact sur l'organisation, les routines et les responsabilités :

- Implication systématique des directeurs des EMS
- Entraînement systématique de tout le personnel de l'unité pour clarifier les nouvelles routines
- Attribution des responsabilités à toutes les infirmières référentes (ex. établir la communication et organiser les rencontres de la PAPT pour leurs patients). Ceci ne laisse pas place à d'éventuelle conflit sur « qui aurait dû le faire ».
- Routine dans les dialogues entre le médecin et les infirmières (clarifier les responsabilités)
- Permettre un accord sur la documentation
- Agenda clair pour les entraînements internes
- Agenda clair pour les conversations avec les patients et la famille
- Routines clarifiées pour inclure le patient dans les discussions pertinentes
- Avoir une routine pour les communications : ex. téléphone, email, y compris les préférences de la famille
- Une routine spécifique pour contacter la famille sans une raison spécifique
- Espace défini dans l'agenda du personnel pour discuter de la PAPT comme un sujet important

Le personnel a reporté que les routines spécifiques pour la communication (ex. questions ouvertes, écoute

attentive utilisation des sept questions clés) ont aidé à les guider pour initier et maintenir le contact. Les appels mensuels ont aidé le personnel à garder les familles au courant ce qui a sensiblement amélioré la relation avec les membres de la famille même ceux vivant éloigné.

Communication claire de la pertinence et du besoin de formation concernant la PAPT :

- La formation a transmis que la PAPT est important et inspirant
- La formation a montré en quoi il y avait un potentiel d'amélioration
- Le matériel d'entraînement était compréhensible et a amélioré les compétences sur la PAPT
- Les « *flash cards* » étaient intéressantes et faciles à utiliser même quand le temps était limité

Le contenu de la PAPT était considéré comme pertinent dans le travail quotidien de l'unité et les séminaires formatifs et le matériel était considéré comme précis/correct pour l'utilisation pratique. Cela a permis aux « COSMOS ambassadrice » de transmettre le message de manière convaincante : « *parler à travers des questions a fourni un haut niveau d'assurance et la famille a pensé que c'était très bien d'utiliser le temps pour parler de ces sujets. Ça laisse peu de chose non-dites* »

Barrières :

Manque de temps :

- Pour enseigner aux collègues dans l'unité
- Pour le médecin à participer au séminaire de deux jours et aux rencontres (il était donc difficile de les motiver à participer à l'intervention)

Opinions et culture conflictuelles :

- Le patient considéré comme incapable de participer à une conversation (les personnes démentes étaient considérées comme incapables alors qu'elles sont encouragées dans l'intervention)
- Perception d'avoir un contact déjà suffisant avec la famille

Manque de compétences au niveau du personnel :

- Challengeant de motiver le personnel avec une formation et compréhension de la PAPT inférieure (les ambassadrices ont trouvé que le personnel non entraîné ne comprenait pas la signification de la PAPT et n'étaient donc pas motivés à lire les guidelines et à s'engager dans les entraînements)
- Difficile de faire en sorte que tout le monde lise la documentation dans le journal du patient
- Manque de compétence dans la documentation
- Manque de compétence dans la langue (ici Norvégien) (difficulté à comprendre le contenu de la PAPT et

	<p>d'avoir des conversations délicates)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Trop grande quantité de matériel d'entraînement pour le personnel à temps partiel ou pour le personnel sans instruction - Au niveau de congé maladie parmi le personnel ce qui amène à des remplaçants sans les compétences <p>L'aspect culturel de ne pas être habitué à discuter de sujets sensibles comme la fin de vie était aussi important.</p>
<p>Discussion</p> <p>Interprétation des résultats</p>	<p>62% des patients et leur famille ont complété une PAPT. L'intervention a été bien accueillie par le personnel et ils ont donné un retour positif. Le rassemblement des différentes unités des EMS au séminaire de mi-parcours les ont motivés à continuer l'implémentation de la PAPT. Des facilitateurs et des barrières ont été identifiés. De plus le challenge est de faire engager les médecins dans la PAPT alors qu'ils ont moins de temps ou d'intérêt à participer au séminaire de formation et aux conversations avec les patients/familles. Tous ces résultats sont importants, ils fournissent des informations sur le processus d'implémentation utiles pour la pratique.</p> <p>Cette étude atteint un haut taux d'implémentation (62%) (chiffre difficile à comparer avec d'autres études dû à d'autres processus de mise en œuvre). Des études précédentes ont définis la PAPT comme implémentée si un document légal pour des décisions médicales futures (ex. directives anticipées) est complété. Un document/directive légal est plus pertinent dans les pays avec des pressions législatives et culturelles. En Europe plusieurs pays (ex. Norvège, Finlande, Italie, Pologne et Suède) n'ont pas encore ratifié des lois pour les directives anticipées alors que 15 pays ont instauré une législation spécifique. Les stratégies d'implémentation, les résultats d'implémentation et la définition d'une implémentation réussie sont rarement décrits systématiquement dans les études concernant la PAPT.</p> <p>Facilitateurs et barrières :</p> <p>Un important facilitateur portait sur la communication et la formation concernant la PAPT. Ceci est considéré comme un élément crucial pour une meilleure pratique clinique dans les EMS et qui réduit la charge de travail pour les « COSMOS ambassadrices ». Cela est cohérent avec une étude qui souligne que l'éducation et la motivation sont des facilitateurs.</p> <p>Un autre facilitateur important était les normes claires pour la structure institutionnelle, les routines et les responsabilités de l'équipe. Cela garantissait que l'implémentation n'était pas dépendante d'une seule personne mais était ancrée à un niveau organisationnel. Ce facilitateur a inclus plusieurs sous-thèmes, parmi lesquels la participation des directeurs des EMS et des chefs d'unité était cruciale. Les EMS ont été recruté en motivant les</p>

	<p>directeurs qui allouaient les ressources pour mener l'implémentation à bien. Contrairement à une étude qui a reporté que le personnel avait des difficultés à participer à la formation, les directeurs étaient motivés à envoyer leurs employés au programme de formation COSMOS. Ce facilitateur va dans le sens d'une autre étude qui souligne l'importance de directeurs motivés.</p> <p>Le manque de temps est une barrière principale dans cette étude et l'est également dans plusieurs autres études sur la PAPT en EMS. Il n'y a pas de réponse claire sur la manière dont ce problème peut être résolu. Des approches alternatives comme l'accent sur le personnel multidisciplinaire, une meilleure organisation des EMS et des conditions de travail attractives pour les étudiants peuvent être des contributions importantes. Des opinions divergentes peuvent aussi être des barrières. Pas tous les soignants ne pensaient que c'était une bonne idée d'inclure les personnes démentes dans les discussions de la PAPT. Les patients de cette étude avaient un score MMSE bas ce qui complique l'implémentation à cause de leur incapacité à communiquer de manière suffisante et à donner leur consentement. Aujourd'hui, la plupart des patients dans les EMS sont déments, ce qui nécessite un grand besoin de formation pour implémenter la PAPT chez les gens avec des capacités réduites. Le programme de formation COSMOS rencontre ce besoin ce qui influence la faisabilité, la fidélité et la durabilité de l'implémentation. Des études précédentes ont inclus les patients déments, d'autres n'ont pas spécifié le statut cognitif et d'autres n'ont recruté que des personnes non atteintes. Une étude montre que la PAPT a des avantages pour des patients déments, un point qui est clairement communiqué dans la formation COSMOS. Une autre barrière était le manque de compétences dont le manque de compréhension de la langue. Le personnel avec des nationalités différentes a démontré une certaine disparité et une capacité réduite à comprendre et formuler des questions difficiles. En général, le personnel sans compétences a montré une motivation plus basse à s'engager dans la PAPT. D'autres études suggèrent que le personnel réticent présente une importante barrière.</p>
Forces et limites	<p>Limites : l'intervention prenait beaucoup de temps ce qui réduit sa faisabilité. L'approche « formation des formateurs » n'avait pas une approche multidisciplinaire car cela faisait partie de la routine quotidienne des infirmières. Le taux d'intégration des médecins était plutôt bas pour le séminaire de formation. Le nombre de sessions d'entraînement de chaque unité n'est pas connu mais lorsque le chercheur prenait contact au téléphone avec l'ambassadrice, il était capable de les motiver.</p> <p>Dû aux différentes gardes et au temps limité, tous les membres du personnel n'ont pas pu être interrogés. Au lieu de cela, c'est le personnel qui a participé à collecte de données qui a été interrogé. Ceci a peut-être biaisé</p>

	<p>les données en présentant un personnel plus formé que ceux généralement présent dans les unités.</p> <p>Forces : cette étude a une bonne taille et une variété d'unités ce qui favorise la généralisation. De plus cette étude fournit une description détaillée du processus d'implémentation, de la définition d'une implémentation réussie et des informations sur la participation du personnel, ce qui facilite la réplication et les comparaisons avec de futures études mais facilite également une adaptabilité de la connaissance sur le terrain.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Le taux d'implémentation après seulement 4 mois suggère qu'une focalisation constante sur la PAPT avec le temps assure son implémentation. L'implication des médecins dans cette étude, aurait dû idéalement être plus haute étant donné qu'ils sont responsables des prises de décisions médicales.</p> <p>La PAPT chez un patient fragile est compliquée, la communication a donc besoin d'être adaptée à chaque individu. Ceci nécessite un apprentissage par l'équipe interdisciplinaire (infirmières, médecins) pour faire prendre conscience de la complexité de la PAPT. Des futures études auraient avantages de faire une stratégie pour faire participer les médecins.</p>
Commentaires	<p>La mise en place du programme d'implémentation est complexe et nécessite beaucoup de temps. Elle ne dépend pas que d'une seule personne mais de toute une organisation.</p> <p>Les facilitateurs et les barrières de cette étude sont d'un grand intérêt pour trouver des interventions infirmières et doivent être étudiées attentivement</p> <p>La « <i>flash card</i> » est un outil apprécié par le personnel de cette étude et mérite qu'on s'y attarde. Elle peut donner des clés pour favoriser les discussions concernant la PAPT.</p>

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Aasmul, I., Husebo, B. S., & Flo, E. (2018). Description of an advance care planning intervention in nursing homes: outcomes of the process evaluation. <i>BMC geriatrics</i> , 18(1), 26.				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?			X	Concept : description d'une intervention liée à l' <i>advance care planning</i> (planification anticipée du projet thérapeutique PAPT) L'étude concerne la population des EMS mais ne précise pas s'il s'agit du personnel soignant ou des patients ou autre.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Problème : le problème est le point le moins clair. La partie ne met pas en avant un réel problème mais fait part de son but qui est de décrire une intervention. Méthode : le déroulement de l'intervention est clairement expliqué : intervention de 4 mois, utilisation du programme COSMOS, programme éducatif de deux jours, communication avec familles et patients, séminaire à mi-parcours, utilisation du journal du patient, identification de facilitateurs et barrières. Résultats : bien synthétisé : le nombre final de patients retenus (n=297) ainsi que le nombre de soignants ayant participé (n=105), le taux d'implémentation (62%), les facilitateurs et barrières principaux (communication claire, responsabilités et rôles clarifié, le manque de temps...). Discussion : sous forme de conclusion, elle met en

					avant les éléments principaux de la méthode et des résultats. Il n'y a pas de discussions sur les études futures à faire.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			Il existe peu d'étude investiguant l'implémentation de la PAPT et son efficacité. Le phénomène à l'étude est une intervention qui montre un processus d'implémentation à l'aide du programme COSMOS. Contexte : EMS norvégiens.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			Une synthèse est fournie. Les auteurs font ressortir les connaissances en se référant à une de leur revue systématique ainsi que d'autres études. Ils en ressortent les éléments principaux.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?			X	Il n'y a pas de théorie dans cette étude. Les concepts ressortis mais non définis sont : la qualité de vie et fin de vie. Le processus d'intervention est basé sur le programme COSMOS.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			But : décrire le contenu d'une intervention sur la PAPT dans l'étude « COSMOS » et d'évaluer le processus d'implémentation de l'intervention dans des EMS. Plusieurs questions : - Comment le personnel des EMS a accepté l'intervention liée à la PAPT et ses stratégies d'implémentation ? - Dans quelle mesure la PAPT a eu du succès ? - Quels étaient les barrières et les facilitateurs dans l'implémentation de la PAPT dans les EMS ?

Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicite ?			X	Il n'est pas clairement cité mais l'« essai contrôlé randomisé » suggère une étude quantitative. La grandeur de l'échantillon (765 patients) et le but d'arriver à calculer un taux d'implémentation suggère également un devis quantitatif.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Patients, familles et personnel soignant (infirmières, médecins) des EMS norvégiens.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Il y a une explication détaillée sur le nombre des patients initial (n = 765) et final (n = 297) et les causes de cette diminution. Il y a un paragraphe dans les résultats sur les caractéristiques des patients (sexe, âge moyen, MMSE...). Les caractéristiques du personnel soignant sont détaillées dans les résultats. Présence de critères d'inclusion et d'exclusion.
	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?		X		
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Les critères d'une implémentation de la PAPT réussie ont été posés par les chercheurs via cinq questions. Les réponses à ces questions ont été recueillies pendant le processus (toutes les 4 semaines), pendant le séminaire de mi-parcours ainsi que par téléphone. Ils ont également pris les réponses à leurs questions via la section « commentaire » du journal du patient.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			Les réponses (oui ou non ou non applicable) aux cinq questions ont pu fournir les données nécessaires pour calculer le taux d'implémentation (en pourcentage).

Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	X			Il s'agit de la plus grande partie de l'article. Le déroulement de l'intervention est décrit étape par étape (séminaire de formation, entraînement du personnel, application de la PAPT, séminaire de mi-parcours et le suivi). Les étapes sont également illustrées avec les intervenants pour aider à la compréhension.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants ?	X			L'étude a été approuvée par le <i>Regional Ethical Committee for Medicine and Health Research Ethics</i> de Norvège. Patients et proches ont reçu des informations écrites et orales ainsi qu'une demande de consentement par écrit.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?			X	<p>Questions :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Comment le personnel des EMS a accepté l'intervention liée à la PAPT et ses stratégies d'implémentation ? 2. Dans quelle mesure la PAPT a eu du succès ? 3. Quels étaient les barrières et les facilitateurs dans l'implémentation de la PAPT dans les EMS ? <p>1. Le nombre de personnes ayant participé aux différentes étapes de l'intervention a fait office de réponses. Du contenu qualitatif (avis des participants) fait également partie des réponses.</p> <p>2. Un calcul de pourcentages et d'écarts-type a été effectué pour mesurer les réponses des questions prédéfinies par les chercheurs (succès de l'implémentation).</p> <p>3. Présence de contenu qualitatif qui ne nécessite pas</p>

					d'analyses statistiques pour les barrières et les facilitateurs.
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Les critères qui suggèrent une implémentation de la PAPT réussie sont narrés et reportés dans un tableau. Les facilitateurs et barrières sont expliqués dans un résumé narratif. Un tableau récapitulatif qui les met en avant a été utilisé.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel		X		
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			Les résultats sont comparés à d'autres études, soit en mettant en avant les éléments ressortis similaires ou les différences.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Limites : faisabilité réduite en raison du temps nécessaires pour faire l'intervention, des données qui non pas pu être recueillie en raison de l'absence de certaines personnes.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?			X	Pas mentionné tel quel dans le texte mais il y a mention du nombre d'unités, des bonnes définitions de ce qu'est une implémentation réussie qui favorisent la généralisation.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?			X	Il est mentionné qu'après 4 mois seulement, le taux d'implémentation était de 62% et que de se focaliser sur la PAPT sur le long terme augmenterait son implémentation.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			L'intérêt de faire une étude sur une stratégie de haut en bas pour favoriser la participation des médecins à l'implémentation de la PAPT. Adapter la communication avec les patients...

Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			L'article nécessite plusieurs relectures pour comprendre les différentes étapes de l'intervention qui est complexe mais l'article est assez détaillé pour bien se représenter l'intervention. L'illustration de l'intervention est un plus. Les résultats sont facilement compréhensibles. Il aurait cependant peut-être nécessité de présenter le programme COSMOS plus en détails.
Commentaires :	Article intéressant dans son ensemble, la « flash card » en tant que dossier additionnel est un plus. Les références ont été utiles pour trouver d'autres articles.				

Appendice F

Grille de résumé et de lecture critique de Gilissen, Pivodich, Gastmans, Vander
Stichele, Deliëns, Breuer et Van den Block

Grille de résumé d'un article scientifique

Approche qualitative

Comment atteindre les résultats souhaités de la PAPT dans les maisons de soins infirmiers : une théorie du changement

Eléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Gilissen, J., Pivodic, L., Gastmans, C., Vander Stichele, R., Deliens, L., Breuer, E., & Van den Block, L. (2018). How to achieve the desired outcomes of advance care planning in nursing homes: a theory of change. BMC geriatrics, 18(1), 47.
Introduction Problème de recherche	La PAPT a été identifiée comme étant particulièrement pertinente pour les résidents des foyers de soins, mais il reste difficile de savoir comment et dans quelles circonstances la PAPT fonctionne et peut le mieux être mis en œuvre dans de tels contexte.
Recension des écrits	La PAPT est un processus qui aide les adultes à tout âge ou stade de la santé à comprendre et partager leurs valeurs personnelles, leurs objectifs de vie et leurs préférences concernant les soins (médicaux) futurs. La PAPT est particulièrement pertinente pour les personnes âgées fragiles, compte tenu de leurs trajectoires de mort imprévisibles et prolongées caractérisées par de multiples limitations cognitives et fonctionnelles. En Belgique, en 2013, 11% des personnes âgées de 75 et plus et 26% des personnes âgées de 85 ans et plus vivaient dans un établissement de longue durée tel qu'une maison de retraite. Des études récentes ont montrés qu'il existe encore une faible prévalence de l'engagement de PAPT chez les personnes âgées et que moins de 11% des résidents des maisons de retraite en Allemagne en 2012 ont rempli une directive préalable.
Cadre théorique ou conceptuel	Théorie du changement La théorie du changement est une méthode participative de conception et d'évaluation de programmes dont l'intention sous-jacente est d'améliorer la compréhension du comment et du pourquoi un programme fonctionne. Il en résulte une carte de la théorie du changement qui représente visuellement comment, pourquoi et dans quelles circonstances la PAPT est censé être utiliser dans les établissements de soins en Belgique.

Question de recherche/buts	But : chercher à développer une théorie qui décrit la voie causale hypothétique des PAPT dans les maisons de retraites, c'est-à-dire quels changements sont attendus, au moyen de quels processus et dans quelles circonstances.
Méthodes Devis de recherche	Etude qualitative
Population, échantillon et contexte	<p>Contexte : Maisons de retraite en Belgique Population : Intervenants de différentes professions (27)</p> <p><u>Ateliers 1 / 2</u> 1 / 4 Hommes 11/11 Femmes 1 / 1 Médecin généraliste 0 / 1 Médecin coordinateur et conseil 2 / 2 Infirmières (y.c. en santé publique) 1 / 2 Infirmières de référence en soins palliatifs 2 / 2 Psychologues (dont l'un est impliqué dans la recherche liée aux PAPT) 1 / 0 Travailleur social 1 / 1 Physiothérapeute 0 / 1 Personne de référence en démence 2 / 2 Gestion de maisons de repos 1 / 1 Ethicien 0 / 1 Sociologue de la santé 1 / 1 Représentant du conseil pour les personnes âgées 7 / 7 Maisons de repos 1 / 0 Pratique privé 3 / 3 Universités 1 / 1 Organisation globale 1 / 1 Conseil national pour les personnes âgées</p>

Méthode de collecte des données	<p>Une approche fondée sur la théorie du changement a été utilisée pour élaborer une théorie du changement pour les pays utilisant la PAPT en utilisant les contributions de parties prenantes de divers horizons dans 2 ateliers. Les résultats de ces ateliers ont été intégrés aux résultats d'une analyse contextuelle, d'une revue systématique de la littérature sur les conditions préalables aux succès des PAPT dans les maisons de retraites et de la littérature pertinente dans ce domaine.</p> <p>Le processus utilisé pour créer une carte de théorie du changement est « une cartographie des résultats vers l'arrière ». Cela signifie que pour commencer, ils ont défini l'impact final et les résultats à long termes qui doivent être atteints. A partir de ce point, le fait de travailler en arrière signifie que les conditions préalables requises pour atteindre cet impact/objectif envisagé sont définis. Cela permet une meilleure réflexion sur la réalité de l'impact de cette intervention.</p> <p>Dans cette étude, ils illustrent le processus de développement d'une carte de théorie du changement dans le cadre de la phase de développement d'une intervention de PAPT.</p> <p>Au cours du développement, une approche de théorie du changement peut améliorer l'engagement des parties prenantes, améliorer la conception initiale de l'intervention et aider à adapter l'intervention à son contexte spécifique. Au cours de la faisabilité et des essais pilotes, il peut mettre en évidence les obstacles à la mise en œuvre et tester l'acceptabilité et l'applicabilité de l'intervention de manière plus détaillées. Au cours de la phase d'évaluation, la carte de théorie du changement peut permettre une évaluation complète du processus de mise en œuvre afin de démêler les principales caractéristiques de son efficacité. En combinant l'expérience de la mise en œuvre et les preuves rassemblées dans la phase d'évaluation, cette carte peut ensuite être révisée pour produire une histoire de la façon dont les pays de PAPT ont travaillé dans un contexte particulier.</p>
Déroulement de l'étude	<p>Cette étude s'est déroulée en Flandre (env. 6.5 mio. de personnes sur 11 mio. au total en Belgique). Les maisons de retraites flamandes sont des établissements fournissant des soins infirmiers qualifiés aux PA qui ont des difficultés dans les AVQ ou capacité cognitive. Les soins médicaux (y.c de fin de vie) sont fournis par des externes qui ne font pas partie de l'équipe régulière des foyers. Ces foyers sont légalement obligés d'avoir au moins un médecin coordonnateur et conseiller.</p> <p>6 étapes pour développer la carte de théorie du changement</p> <p>1. Analyse contextuelle Objectif : obtenir des informations complètes sur les PAPT's et le contexte des maisons de retraite.</p>

	<p>Méthodes : analyse contextuelle au moyen des politiques existantes, des directives nationales, études nationales des PAPT dans des maisons de retraite et des initiatives PAPT locales / nationale pour les maisons de soins infirmiers.</p> <p>Sortie : 1. Le résident (par ex. : la durée moyenne de séjour dans un foyer est de 3 ans ; 2. La famille (la famille répertoriée comme personne de contact souvent non conforme à la réglementation) système de cascade ; 3. Professionnels de soins concernés (ex. : les médecins généralistes ne sont pas employés par les établissements de soins ; 4. Installations (ex. : pénurie de personnel) ; 5. Système belge / flamand (soins de santé) existence d'indicateurs de qualité formel.</p> <p>2. Revue systématique de la littérature</p> <p>Objectif : Identifier les conditions préalables à la réussite de la PAPT.</p> <p>Méthodes : Revue systématique des études empiriques et des revues sur les PAPT dans les maisons de soins, par l'équipe de recherche principale.</p> <p>Sortie : Liste des conditions préalables pour les pays de PAPT en milieu de maisons de soins à utiliser pendant l'atelier 1 pour déclencher la discussion.</p> <p>3. Premier atelier avec les parties prenantes</p> <p>Objectif : Pour créer une première ébauche de la carte TdC.</p> <p>Méthodes : Ateliers des parties prenantes des TdC 1 par les facilitateurs et les parties prenantes.</p> <p>Sortie : Première ébauche de la carte TdC incluant :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Impact, plafond de responsabilités et résultats à long terme • Conditions préalables / résultats intermédiaires, y compris leur ordre chronologique • Liste des interventions, hypothèses et justifications possibles <p>4. Réunions avec l'équipe de recherche principale</p> <p>Objectif : Pour créer un 2^{ème} brouillon de la carte de TdC basé sur l'intégration de la sortie des étapes 1, 2,3.</p> <p>Méthodes : Plusieurs réunions avec l'équipe de recherche principale pour construire un projet de carte</p> <p>Sortie : 2^{ème} brouillon de la carte TdC, comprenant :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Impact reformulé et résultats à long terme
--	--

- Préconditions chronologiquement ordonnées et colorées selon le niveau auquel elles sont applicables
- Conditions préalables « soutien par un formateur externe » (suggéré par l'équipe de recherche)
- Interventions possibles (ajoutées par l'équipe de recherche) telles que la disponibilité d'un formateur et d'un système de surveillance

5. Deuxième atelier avec les parties prenantes

Objectif : affiner le 2^{ème} projet de la carte de TdC, combler les lacunes et obtenir un consensus sur l'ordre chronologique de la voie causale hypothétique.

Méthodes : ateliers des parties prenantes des TdC 2 par les facilitateurs de la TdC et les parties prenantes dans lequel le second brouillon de la carte des TdC (résultats de l'étape 4) est présenté.

Sortie : Brouillon raffiné de la 2^{ème} carte TdC, incluant :

- Le résultat secondaire redéfini doit être mesurable
- Éléments supplémentaires, ajoutés à l'étape 4, approuvés par les parties prenantes
- Détails ajoutés par les parties prenantes (ex. : quel professionnel de la santé est responsable de la mise en œuvre de la PAPT, l'animateur PAPT a été renommé « personne de référence PAPT »)

6. Equipe de recherche principale

Objectif : Elaborer la version finale de la carte du TdC qui décrit la voie causale hypothétique de la PAPT dans les maisons, basée sur l'intégration de la production des étapes 1 à 5.

Méthodes : plusieurs réunions avec le groupe de recherche principal pour construire la carte des TdC, revue par un expert, comparaison avec des cartes existantes d'autres projets de recherche et consultation de la littérature scientifique sur l'implémentation (en générale sur les PAPT) et modèle théorique pertinent.

Sortie : poursuite de l'intégration des résultats des étapes 1 à 5 dans une ébauche finale d'une carte de TdC

- Les conditions préalables fusionnées ou reformulées et mises en ordre chronologique
- Les chiffres ajoutés pour marquer les interventions

- Raisonnements et hypothèse rédigés par l'équipe de recherche principale dans un document distinct (narratif), basé sur l'expérience des parties prenantes et des chercheurs, la littérature et les modèles théoriques pertinents.

2 ateliers sur la théorie de la transformation

Il y a deux ateliers d'une demi-journée avec les parties prenantes (29 juin et le 13 juillet 2015) selon la méthodologie décrite dans les manuels de la ToC.

La procédure :

Chaque atelier était structuré de manière à inclure une brève présentation du projet et de l'approche de la ToC, l'importance de la PAPT dans les maisons de soins infirmiers et un exercice de cartographie utilisant des discussions de groupe structurées et des exercices en petits groupes.

Ces ateliers sont caractérisés par leurs résultats, une carte de TdC plutôt que de simplement donner des points de vue et des opinions. Les facilitateurs de la ToC ont un rôle plus actif que les groupes de discussions modérateurs, étant donné que le but n'était pas seulement d'obtenir les points de vue des participants mais aussi de créer une carte de TdC ensemble.

Les thèmes centraux :

Ateliers 1 et 2 :

- Description du problème
- Introduction à la méthode et aux règles de base de la ToC (ex. : la contribution de tout le monde est tout aussi valable, sortir des sentiers battus, donner à l'animateur le temps d'écrire, processus itératif.)
- La conception d'initier la réflexion « Dans un monde idéal, que faudrait-il faire pour une mise en œuvre réussie des PAPT » ?

Atelier 1 :

- Accord sur l'impact : quel est le changement fondamental que nous souhaitons voir dans le cadre des maisons de retraites en Flandre ? Comment la communauté des maisons de retraite sera-t-elle différente à cause de ce que nous faisons ?
- Plafond de responsabilité

	<ul style="list-style-type: none"> - Les résultats à long terme de la PAPT dans les maisons de soins infirmiers - Quelles sont les conditions préalables intermédiaires nécessaires pour produire les résultats à long terme ? Pourquoi pensons-nous qu'une condition préalable donnée conduira (ou est nécessaire) à atteindre celle qui la suit ? - Consensus concernant l'ordre chronologique des conditions préalables <p>Atelier 2 :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Présentation et discussion de la TdC développée dans l'atelier 1 - Revoir et affiner la ToC dans l'atelier 1 et combler les lacunes : la carte ToC présentée ici est-elle faisable, efficace et durable ? La modification est-elle logiquement affichée ? Y a-t-il des éléments essentiels qui manquent ou que nous devrions absolument considérer ou discuter ? - Quelles interventions devraient être entreprises pour atteindre les conditions préalables et les résultats à long terme ?
Considérations éthiques	<p>Aucune approbation du comité d'éthique n'était requise. Les lois locales stipulent que les études de cette nature ne nécessitent pas d'approbation éthique, voir la loi belge du 7 mai 2004 relative aux expériences sur la personne humaine. Dans l'art. 3, il stipule que seules les études ayant une intention directe d'accroître les connaissances médicales entrent dans le champ d'application de la loi.</p> <p>Parallèlement à l'invitation à participer, tous les participants ont reçu une lettre d'information expliquant le but de chaque atelier avant la participation. Ils ont accepté de participer par écrit (e-mail). L'enregistrement des ateliers a été annoncé dans la lettre. Après avoir donné leur consentement verbal à l'enregistrement audio et vidéo des ateliers, leur consentement a été explicitement enregistré sur bande. Le consentement écrit n'était pas nécessaire parce qu'aucune intervention n'a été effectuée qui pourrait affecter l'intégrité physique ou psychologique des participants. Cela a été approuvé par le comité d'éthique de l'hôpital universitaire de Bruxelles.</p>
Résultats Traitement/ Analyse des données	<p>Analyse des données :</p> <p>Le 1^{er} auteur a transcrit les enregistrements vidéo et audio des ateliers et a pris des photos de la carte des TdC à la fin de chaque atelier pour conserver un enregistrement visuel. Les points qui ont été soulevés et perçus comme importants par la majorité des intervenants ont été inclus dans la carte.</p>

Présentation des résultats	<p>L'impact : L'impact ultime souhaité dans les maisons de retraite a été identifié comme « amélioration de la qualité des soins, de la qualité de vie et de la qualité de la vie dans les maisons de retraites en Flandre »</p> <p>Plafond de responsabilité : Le seuil à partir duquel l'intervention PAPT n'est plus directement responsable de l'impact souhaité est délimité par le « plafond de responsabilité », qui se situe entre l'impact « amélioration de la qualité des soins, de la vie et de la mort » et les résultats à long terme. D'autres facteurs personnels et relatifs à l'organisation des soins de santé, au système de santé et à l'environnement en général peuvent également avoir une incidence sur la qualité des soins dans une maison de retraite.</p> <p>Résultats à long termes : Identification de 2 résultats à long terme que la PAPT souhaite atteindre :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Correspondance entre les soins et les traitements reçus (y.c les soins de fin de vie) et les souhaits et préférences actuels identifiés, dans la mesure du possible, Les soins et/ou traitements ne correspondent pas toujours aux demandes des patients. Une correspondance entre les deux est donc identifié comme résultats le plus important pour évaluer les effets des PAPT dans les maisons de retraites et critique pour améliorer les soins, la qualité de vie et de mort. 2. Les résidents et leurs familles se sentent impliqués dans la planification des soins et traitements futurs et sont plus confiants que les soins de fin de vie correspondent à leurs souhaits et préférences. Les résidents et la famille apprécient se sentir préparés pour l'avenir et souhaitent que leurs souhaits et leurs préférences en matière de soins et de traitements soient pris au sérieux par les professionnels de la santé <p>Conditions préalables : Il y a 13 conditions préalables importantes qui doivent être remplies pour que les résultats souhaités à long terme soient atteints (figure 1).</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Disponibilité d'un formateur qualifié, disponible pour tous les foyers participants, en tant que 1^{ère} étape essentielle dans la mise en œuvre d'une PAPT
----------------------------	---

2. Engagement de la direction de l'établissement de soins est nécessaire
3. Pour assurer une intégration complète dans les soins dispensés par le personnel interne, ce qui inclut l'affectation du personnel, les personnes de références
4. Infirmières formées capables de mener des conversations PAPT
5. Un personnel formé, capable de signaler les déclencheurs de PAPT et sachant comment transmettre cette information
6. Professionnels de la santé informés
7. Omnipraticiens
8. Résidents et leurs familles
9. Professionnels des soins qui ont l'intention de prendre en compte les souhaits et préférences des résidents et tous ceux désirant la PAPT, que les souhaits et préférences soient connus des personnes de références et un résultat clé dans la carte des TdC
10. (8)
11. Suivi par la nécessité pour tous les professionnels de soins impliqués de connaître ces souhaits
12. Disponibilité d'un dossier écrit est accessible
13. Suivi continu est nécessaire

Si toutes ces conditions sont remplies, les résidents des foyers qui participent au programme PAPT et leurs familles, devraient se sentir plus impliqués dans la planification de l'avenir et devraient être sûrs que les soins correspondent à leurs préférences.

Interventions :

Il y a 9 interventions qui sont nécessaires pour remplir chaque condition préalable (cité ci-dessus) :

1. Sélection d'un formateur PAPT externe chargé d'aider à la mise en œuvre progressive de l'intervention

Pour réaliser les tâches dans la précondition 1, les parties prenantes ont convenu qu'un formateur PAPT externe adéquatement qualifié devrait être désigné pour fournir des informations, une formation et un soutien, c'est-à-dire une personne chargée d'aider le personnel. L'intensité du soutien des formateurs devrait progressivement diminuer au fur et à mesure que la mise en œuvre progresse et que les maisons de retraite et le personnel soignant deviennent plus compétents pour organiser et structurer eux-mêmes les PAPT.

	<p>2. Assurer l'engagement et l'adhésion de la direction du foyer de soins Afin de s'assurer que la direction et le conseil d'administration sont prêts à mettre en œuvre la PAPT (condition pré. 2), le formateur externe a une ou plusieurs réunions avec eux pour établir leur engagement et assurer l'adhésion au projet. Le formateur évalue également dans quelle mesure une politique PAPT est déjà disponible dans le foyer de soins et comment elle peut être combinée avec l'intervention et le document d'orientation PAPT, qui fait partie de l'intervention. Ce document d'orientation fournit les infos détaillées sur ce que c'est la PAPT, quand et comment cela fonctionne et comment les processus de PAPT devraient être structurés. S'assurer que l'engagement de la direction est important dans les processus visant à apporter des changements dans la pratique actuelle. La recherche a montré que le soutien de la direction garantit que tout le personnel a une bonne compréhension de la façon d'utiliser le programme de manière efficace et appropriée, avec pour résultat qu'il est plus susceptible d'être soutenu.</p> <p>3. Sélection et formation des personnes de références PAPT Les facilitateurs / référents PAPT (professionnels de la santé employé par la maison de retraite) devraient être nommés et recevoir une formation afin d'avoir les compétences nécessaires pour accomplir les tâches mises en évidence dans la précondition 3, c.-à-d. d'autres membres du personnel, en organisant des séances de réflexion, en effectuant un suivi et en organisant des réunions multidisciplinaires. Les personnes référentes sont les principales personnes responsables de la mise en œuvre des PAPT (avec le soutien du formateur externe) et de la réalisation de conversations PAPT programmées et manuelles. Les personnes de référence sont identifiées comme un facteur de réussite dans la plupart des publications scientifiques sur la mise en œuvre et la recherche en soins de santé. Les personnes de référence sont désignées parmi les professionnels employés par l'institution, car les éléments de preuve suggèrent que le recours à des facilitateurs externes n'améliore pas la durabilité des PAPT puisqu'ils partent une fois la période de mise en œuvre terminée.</p> <p>4. Informations sur PAPT pour le personnel, médecins généralistes, résidents et familles Pour atteindre les conditions pré. 6, 7 et 8, tous les professionnels de soins, le CAP, le management, les médecins généralistes et les résidents et leurs familles doivent être informés des politiques PAPT</p>
--	--

au sein du foyer ; brochures, lettres, séances d'infos, conseil etc.).

Le manque de connaissance s'est avéré être un obstacle à l'engagement ou à la mise en œuvre réussie des PAPT. Être pleinement informé aide les gens à accepter pourquoi ils sont nécessaires, être adéquatement préparés, prendre des décisions efficaces, contrer les réticences des professionnels et des résidents ou des familles, et permettre aux résidents de partager leurs préférences de soins.

5. Conversations PAPT et documentation PAPT

La condition pré. 10 exige que les souhaits et préférences actuels du résident soient connus. Un document d'orientation basé sur les lignes directives existantes est disponible, décrivant comment les conversations et la documentation devraient être organisées. Après que le résident est informé de la présence de PAPT dans le foyer et avant d'être invité à une conversation initiale PAPT, le référent PAPT ou professionnels formés explorent si les souhaits et les préférences du résident ont été documentés par le passé et comment le médecin généraliste veut être impliqué dans le processus PAPT de son patient.

6. Formation en cours d'emploi au personnel des maisons de soins infirmiers et aux bénévoles

Deux interventions spécifiques sont nécessaires pour s'assurer que, outre les personnes de référence PAPT, d'autres infirmières (ou personnel paramédical, comme décidé par la maison de retraite) sont également capables de mener et de suivre des conversations PAPT manuelles (précondition 4), et que tout le personnel des maisons de soins infirmiers est impliqué et capable de reconnaître les déclencheurs significatifs qui signalent que le résident ou la famille veut, est prêt ou a besoin de s'engager dans une conversation PAPT (condition préalable 5). Les infirmières reçoivent une formation régulière sur les conversations de la PAPT. De plus, d'autres membres du personnel des maisons de soins infirmiers (peu importe leur âge et leur spécialité, y compris les animateurs, les bénévoles, le personnel de nuit, etc.) reçoivent une formation régulière pour les aider à reconnaître et déclencher les déclencheurs. Les sessions de formation de ce dernier se concentreront sur les déclencheurs de signalisation pour les PAPT et engageront des conversations spontanées sur des sujets connexes, donc différent de celles du personnel effectuant des conversations PAPT manuelles conformément au document d'orientation. Les deux types de formations devraient être organisés régulièrement par les personnes de référence PAPT désignées.

	<p>La formation continue du personnel s'avère essentielle pour permettre la mise en œuvre et faire en sorte que le programme reste une partie efficace des soins standards, même après la fin de la période d'engagement d'un formateur externe. Les résidents des foyers de soins ont généralement des trajectoires de santé complexes où le personnel ne reconnaît pas toujours l'arrivée du décès et les autres déclencheurs de la PAPT qui ne sont souvent pas formés en soins palliatifs ou dans des domaines similaires. Parce qu'il est également important que les résidents et les familles puissent avoir des conversations spontanées et celles qui sont programmées, il est de la responsabilité de tous les professionnels de l'institution, y compris le coiffeur, de pouvoir engager des conversations spontanées sur ces sujets, selon leurs propres compétences et dans les limites de leur profession. Par exemple, le résident peut aborder le sujet des soins et traitements futurs en visitant le coiffeur. Enfin, ces sessions de formation devraient se dérouler régulièrement, car le roulement du personnel peut être élevé.</p> <p>7. Réunions multidisciplinaires Afin de s'assurer que les souhaits et préférences actuels des résidents sont connus de tous les professionnels des soins et des omnipraticiens, comme l'exige la condition préalable 11, les discussions PAPT avec les résidents ou leurs représentants et les changements à la documentation PAPT devraient être régulièrement discutées dans des réunions multidisciplinaires.</p> <p>8. Séances de réflexion régulières Pour assurer que les infirmières, les professionnels et les bénévoles apprennent, soutiennent et communiquent entre eux, les personnes de référence PAPT facilitent les séances de réflexion régulières au sein du personnel des maisons de retraite, par exemple en utilisant une analyse d'événements significatifs, dans le but d'améliorer la pratique PAPT dans la mesure du possible. Le débriefing réfléchi est démontré pour aider le personnel à se sentir soutenu et valorisé, et à améliorer leur capacité à s'enseigner les uns les autres et à développer la compréhension et la pensée critique. Selon les parties prenantes, ces sessions peuvent également fonctionner comme un soutien « post-formation ».</p> <p>9. Suivi formel, y compris audit, feedback et plans d'action Pour assurer que les résultats à long terme des pays PAPT sont atteints et qu'un système PAPT de haute qualité est mis en place, un système de suivi formel est mis en place. Un système de ce genre</p>
--	---

	<p>est une évaluation de la pratique pour savoir si les efforts de changement fonctionnent ou si des efforts supplémentaires sont nécessaires. Il devrait intégrer l'audit, la rétroaction et, si nécessaire, des plans d'action pour améliorer la pratique et permettre l'amélioration de la qualité.</p> <p>Pour s'assurer que tous les professionnels de soins adhèrent aux préférences des résidents, la surveillance en temps réel par l'audit et la rétroaction formelle sur la performance aux professionnels de la santé sont considérés comme des facteurs clés dans la mise en œuvre et le maintien de nouveaux programmes.</p> <p>Hypothèses :</p> <p>Les hypothèses sont définies comme les conditions contextuelles qui doivent être en place pour que la PAPT fonctionne correctement. L'incapacité de fournir ces éléments crée des obstacles susceptibles d'entraver l'atteinte des résultats à long terme. Sur la base des résultats de l'examen systématique, des points de vue des parties prenantes et de l'analyse contextuelle, nous avons identifié le besoin :</p> <ul style="list-style-type: none"> - De ressources suffisantes (y compris le financement, le temps et la capacité humaine) ; - Un espace privé tranquille où les conversations PAPT peuvent être tenues ; - L'engagement de toutes les personnes impliquées ; - Une culture qui soutient les PAPT dans les foyers de soins de sorte que les gens se sentent libres de réfléchir et de parler de la mort, des mourants et des problèmes de fin de vie ; - Une culture organisationnelle qui encourage les professionnels à investir dans les pays PAPT, malgré le manque d'incitations financières, de pénurie de personnel ou de rotation du personnel.
<p>Discussion</p> <p>Interprétation des résultats</p>	<p>En utilisant l'approche Théorique du Changement, ils ont développé un cadre théorique pour les PAPT dans les maisons de soins infirmiers qui explicite les changements attendus des PAPT, comment le changement peut être réalisé dans les résultats à long terme dans les maisons de soins et dans quelles circonstances. Ceci est présenté dans une « carte des tâches » structurée et logique. Cette carte de la ToC résume la PAPT en tant qu'intervention complexe et rend explicite la voie causale hypothétique à travers laquelle toutes les composantes d'intervention de PAPT interagissent pour atteindre les résultats attendus (2 résultats principaux à long terme). En atteignant ces résultats, ils visent à améliorer la qualité des soins, qualité de vie et qualité de vie des résidents des foyers (impact final).</p> <p>L'approche utilisée dans cette étude a conduit à développer un programme d'interventions PAPT qui</p>

	<p>partage certaines caractéristiques clés avec celles qui ont été développées auparavant, comme l'accent mis sur la formation continue du personnel soignant, en fournissant une documentation standardisée, en menant des conversations structurées et en promouvant une prise de conscience multidisciplinaire.</p> <p>Les résultats d'autres projets (<i>respecting choices</i>, revue systématique et expérience des parties prenantes) indiquent un contexte soutenant la mise en œuvre des PAPT, l'engagement de la direction et systèmes d'amélioration de la qualité sont très utiles.</p> <p>De plus, la carte TdC met en évidence l'hypothèse qu'un changement dans les résultats souhaités à travers la PAPT dans un cadre aussi complexe que les foyers est supposé être atteint seulement en ciblant plusieurs niveaux dans une approche globale. Les PAPT ne peuvent donc pas se limiter à un seul élément mais doivent aborder plusieurs niveaux et domaines et comprennent le taux élevé de rotation du personnel (d'où la nécessité de former continuellement le personnel), le personnel peu qualifié et le nombre limité de personnes formées aux soins palliatifs qui sont ainsi en mesure de reconnaître qu'il est temps de soulever des sujets liés aux PAPT.</p>
Forces et limites	<p>Forces :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Application d'une théorie de programme par une approche de la théorie du changement : Nécessite l'utilisation de données de recherches issues de la recherche tout en intégrant les différents points de vue des parties prenantes pour identifier toutes les composantes de la théorie du changement. - Ateliers participatifs : permis au groupe de recherche principal et aux parties prenantes de discuter en détail les conditions préalables hypothétiques requises tout au long de la trajectoire causale et de s'assurer que l'intervention initiale de la PAPT spécifique au contexte. - Cette étude est la première à présenter une justification pour la mise en place d'un programme d'intervention PAPT dans les EMS. Il répond ainsi à un appel fréquent d'importants organismes de recherche pour inclure la logique, la théorie ou les objectifs qui sous-tendent l'intervention. <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pas assez d'informations sur l'efficacité des composantes distinctes des PAPT dans la littérature scientifique, les parties prenantes et le groupe de recherche principal ont été les principaux contributeurs au développement de la structure globale de la carte des TdC. - Le nombre de participants aux ateliers était plutôt faible et la composition hétérogène de chaque atelier signifie que les membres du personnel de niveau inférieur ont peut-être moins parlé dans les

	<p>discussions en raison des hiérarchies existantes</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les conditions préalables identifiées et les interventions résultant de notre travail de développement concerne principalement le niveau des résidents et des familles, le niveau du personnel, le niveau institutionnel / organisationnel et la collaboration du médecin traitant. - Les résultats à long terme présentés dans la carte des théories du changement ont été choisis par consensus comme les résultats à long terme les plus importants pour lesquels la PAPT est directement responsable dans le contexte du foyer de soins (flamand), par les parties prenantes impliquées dans nos panels et les preuves obtenues de la revue systématique.
Conséquences et recommandations	Les résultats de cette étude constituent la base de la conception et de l'évaluation d'un programme d'intervention PAPT pour les foyers. Le développement d'une TdC est un processus continu de réflexion et d'adaptation à mesure que des obstacles à la mise en œuvre surgissent et que de nouvelles preuves apparaissent. Cela peut exiger que la voie soit modifiée et renforcée à toutes les étapes.
Commentaires	Cet article donne des idées d'interventions qui sont nécessaires pour que la PAPT remplisse les objectifs à long terme ainsi que les conditions préalables.

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Gilissen, J., Pivodic, L., Gastmans, C., Vander Stichele, R., Deliens, L., Breuer, E., & Van den Block, L. (2018). How to achieve the desired outcomes of advance care planning in nursing homes: a theory of change. <i>BMC geriatrics</i> , 18(1), 47.				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			Oui la population est clairement décrite dans la tableau 3 « parties prenantes »
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Oui, dans le résumé, les différentes parties comme le contexte, méthode, résultats et conclusion sont présents
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Le problème de recherche est évoqué dans la partie objectif
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?			X	Peu clair, dans le contexte ils parlent d'autres études et modèles mais pas concrètement.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?	X			Il s'agit d'une théorie du changement qui est directement signalée dans le titre de l'article : <i>How to achieve the desired outcomes of advance care planning in nursing homes : a theory of change.</i>

Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?			X	Il n'y a pas de questions de recherches écrites mais le but est très bien formulé dans le paragraphe objectif
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Oui étude qualitative dans le paragraphe méthode
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Le but de l'étude demande un devis qualitatif, car il a besoin d'être décrits et compris. Echantillon petit car phénomène récent.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Oui, résidents des foyers, famille, personnel des foyers et externes
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Oui il y a une description claire de la population ayant participé aux 2 ateliers : Ateliers 1 / 2 : 1 / 4 Hommes 11/11 Femmes 1 / 1 Médecin généraliste 0 / 1 Médecin coordinateur et conseil 2 / 2 Infirmières (y.c en santé publique) 1 / 2 Infirmières de référence en soins palliatifs 2 / 2 Psychologues (dont l'un est impliqué dans la recherche liée aux PAPT) 1 / 0 Travailleur social 1 / 1 Physiothérapeute 0 / 1 Personne de référence en démence 2 / 2 Gestion de maisons de repos

					1 / 1 Ethicien 0 / 1 Sociologue de la santé 1 / 1 Représentant du conseil pour les personnes âgées 7 / 7 Maisons de repos 1 / 0 Pratique privé 3 / 3 Universités 1 / 1 Organisation globale 1 / 1 Conseil national pour les personnes âgées
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			<p>Oui toutes les étapes pour développer la carte de la théorie du changement sont expliquées dans le texte (p. 5) avec l'objectif, la méthode et les résultats (tableau 2).</p> <p>A la page 7, il y a la description des parties prenantes, au total 27 et selon les ateliers 1 et 2.</p> <p>Dans la partie « procédure », nous trouvons le tableau 4, qui décrit les 2 ateliers et les thèmes centraux et questions posées dans les ateliers des parties prenantes de la théorie du changement.</p>
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Oui, il est décrit dans le chapitre « étapes pour développer la carte de la théorie du changement »,
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			<p>Selon la Loi belge, pour une étude de ce type il n'y a pas besoin de mesures particulières car ça ne touche pas le patient psychologiquement et physiquement et ce n'est pas médical.</p> <p>Les parties prenantes ont été invité par lettre puis averti par du déroulement de l'étude</p>

Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?			X	Peu claire, dans le chapitre « analyse des données » il y a une brève description.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?		X		
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Oui les résultats à long terme sont décrits ainsi que conditions préalables importantes qui doivent être remplies pour les résultats souhaités à long termes soient atteints. De plus, il y a la description des 9 interventions qui sont nécessaire pour remplir chaque condition préalable. Il n'y a pas de verbatim.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Oui, les titres mentionnés sont clairs. Ils décrivent clairement les interventions décrites par la suite.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?			X	Pas mentionné
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			A la page 16, il est écrit que l'approche utilisée dans cette étude a conduit à développer un programme d'interventions de la PAPT qui partage certaines caractéristiques clés avec celles qui ont été développées auparavant comme fournir une documentation standardisée en menant des conversations structurées et en promouvant une prise de conscience multidisciplinaire.

					Il y a également le projet <i>Respecting choice</i> , la revue systématique et l'expérience locale des parties prenantes indiquent un contexte soutenant la mise en œuvre des PAPT, l'engagement de la direction et les systèmes d'amélioration de la qualité sont très utiles
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?		X		Pas mentionné
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?			X	Il est écrit que les conditions préalables décrites ne sont pas forcément applicables à tous les pays. De plus, les conditions contextuelles dans chaque pays varient considérablement et que les pays utilisant la PAPT sont influencés par divers changements sociaux, politiques et sanitaires, une documentation et une analyse du contexte seront essentielles pour interpréter les résultats futurs des évaluations.
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Oui, bien écrit, bonne structure. Les tableaux sont bien décrits et détaillées mais il n'y a pas de verbatim qui confirment bien les interprétations des chercheurs.
Commentaires :					

Appendice G

Grille de résumé et de lecture critique de Mayahara, Miller et O'mahony

Grille de résumé d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Mayahara, M., Miller, A. M., & O'mahony, S. (2018). Components of the Advance Care Planning Process in the Nursing Home Setting. <i>Journal of Hospice & Palliative Nursing</i> , 20(1), 95-102.
Introduction Problème de recherche	<p>Les résidents de foyers de soins présentent des problèmes de santé et des comorbidités tels que la démence, HTA, insuffisance cardiaque etc. Dans une étude, les chercheurs ont constaté que 50.3% des résidents des foyers ont été hospitalisés au moins une fois au cours des 6 mois précédents le décès. Malheureusement l'hospitalisation des résidents aboutit souvent à de mauvais résultats et bon nombre des patients ayant subi des interventions invasives ne survivent pas. De plus, les hospitalisations en fin de vie ne sont pas forcément conformes aux préférences des résidents.</p> <p>La PAPT ne donne pas toujours lieu à des directives anticipées (DA), mais offre de précieuses opportunités aux résidents et aux familles pour exprimer leurs préférences en matière de soins de fin de vie.</p> <p>Une étude a démontré que les résidents et familles qui avaient une PAPT étaient plus satisfaits des soins et que les membres de la famille avaient beaucoup moins de stress, d'anxiété et de dépression.</p> <p>Malheureusement, de nombreux foyers ont un accès limité aux spécialistes des soins palliatifs et doivent compter sur leur personnel pour lancer la PAPT. Des efforts importants ont été déployés pour former les professionnels de la santé.</p> <p>Beaucoup d'études se focalisent sur l'entraînement des prestataires de la PAPT mais il y a peu d'information sur le processus même de la PAPT et du rôle important qu'a la famille durant ce processus</p>
Recension des écrits	<p>La plupart des études se concentrent sur les méthodes de formation des prestataires et des informations limitées sont disponibles sur le processus de PAPT.</p> <p>Dans une étude, les chercheurs ont constaté que 50,3% des résidents de maisons de soins ont été hospitalisés au moins une fois au cours des 6 derniers mois précédant leur décès. Malheureusement l'hospitalisation des résidents aboutit souvent à de mauvais résultats. La plupart des résidents atteints d'une maladie physique aiguë sont susceptibles d'être infectés et d'avoir recours à des interventions invasives et bon nombre d'entre eux ne</p>

	<p>survivent pas à l'hospitalisation. De plus, les hospitalisations en fin de vie ne sont pas nécessairement conformes aux préférences du résident. On estime que seulement 39.2% des résidents atteints de démence (à domicile) ont des directives préalables.</p> <p>Une étude contrôlée randomisée a indiqué que les résidents et les familles qui avaient une PAPT étaient plus satisfaits de soins et que les membres de la famille présentaient beaucoup moins de stress, d'anxiété et de dépression.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	<p>Cadre théorique : PAPT</p> <p>Concepts : Qualité de vie, fin de vie, évaluation, négociation, notion d'élaborer un plan d'action</p>
Question de recherche/buts	Le but de cette étude était de décrire les composantes du processus de PAPT tel que pratiqué par les spécialistes des soins palliatifs dans un foyer en examinant leurs conversations avec les résidents et les familles.
Méthodes Devis de recherche	Devis qualitatif
Population, échantillon et contexte	<p>Contexte : un service de soins palliatifs en milieu hospitalier et un foyer de soins situés dans les quartiers les plus pauvres de New-York</p> <p>Population : résidents des foyers, un membre de la famille (ou autre, ex. ami) du résident et le personnel soignant de foyer (médecins, infirmières, travailleurs sociaux, aides-infirmières)</p> <p>Echantillon : 14 résidents de foyers de soins ont été inclus dans l'analyse. Parmi ceux-ci, 10 étaient accompagnés de parents ou amis ayant participé à l'étude. 2 résidents n'avaient pas de membre de la famille qui participaient et 4 résidents ne participaient pas eux-mêmes mais étaient représentés par des membres de la famille lors de consultation.</p>

Méthode de collecte des données	<p>Critères d'inclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Résident dans un foyer participant b) Un pronostic de moins de 1 an à vivre, déterminé par le personnel infirmier c) Insuffisance cardiaque congestive, démence, autres maladies neurodégénératives, cancer, maladie pulmonaire, maladie chronique, insuffisance rénale chronique, virus de l'immunodéficience humaine, sida ou autres maladies potentiellement mortelle d) Une ou plusieurs hospitalisations durant l'année précédente sans revenir à son niveau de fonctionnement antérieur <p>Critères d'inclusion pour les membres de la famille : Identifié par le résident comme une personne avec laquelle il souhaitait participer à la consultation ou identifiée comme représentant thérapeutique dans le dossier médical pour le résident ayant une déficience cognitive ainsi que capable de communiquer en anglais ou espagnol. Pour le personnel soignant : qu'il soit directement impliqué dans les soins courants du résident participant à l'étude.</p> <p>Critères d'exclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Impossibilité de fournir un consentement éclairé b) Les membres du personnel signalent une fragilité ou d'autres maladies avancées qui peuvent avoir entravé leur capacité à remplir le questionnaire de l'étude des parents c) Refus de fournir le consentement éclairé ou le refus de participer à la consultation <p>Critère d'exclusion pour les membres de la famille : Si le personnel signalait un manque de contact entre le membre de la famille et le résident pendant son séjour dans le foyer</p>
Déroulement de l'étude	<p>Recrutement :</p> <p>Les directeurs médicaux et travailleurs sociaux ont identifié les participants potentiels. Le coordinateur du projet a été avisé par email ou par appel téléphonique de tous les résidents jugés aptes à fournir un consentement éclairé. Avec chaque résident potentiel, il a expliqué l'étude et a obtenu le consentement écrit. Une fois que le résident a consenti à participer, le coordinateur a communiqué par téléphone avec un membre de la famille / substitut indiqué dans le dossier médical du résident, il a ensuite expliqué l'étude puis déterminé l'admissibilité et il a invité à</p>

	<p>participer à la consultation sur les soins palliatifs, s'il montrait son intérêt à participer, le coordinateur fixait un rendez-vous afin de se rencontrer. Si un résident était jugé incapable de fournir un consentement éclairé, le membre de la famille / substitut était contacté par le coordinateur en expliquant l'étude et invitant à y participer et si oui, ils ont fixé une rencontre.</p> <p>Les directeurs médicaux et travailleurs sociaux ont également identifié le personnel soignant impliqué avec chaque résident. Les membres du personnel ont été approchés et le coordinateur les a informés que leur résident ou famille avaient accepté de participer à l'étude et ils ont rencontrés les spécialistes de soins palliatifs par vidéoconférence. Le coordinateur a invité le personnel à participer à la consultation.</p> <p>Procédures :</p> <p>Après l'obtention du consentement, le coordinateur a programmé une vidéoconférence entre résidents, familles ou représentant thérapeutique, consultant de l'équipe de soins palliatifs et membres du personnel infirmier. L'équipe des soins palliatifs comprenait un médecin et un bioéthicien.</p> <p>Le personnel soignant, les résidents et familles étaient rassemblés dans une salle de conférence et les membres de l'équipe de consultation se trouvaient hors de la salle de conférence. Les réunions ont été menées par vidéo conférence interactive. Les consultations ont duré env. 1h.</p>
Considérations éthiques	<p>Les participants (résidents et familles / représentants) ont été contacté puis ont donné leur consentement écrit lors d'une rencontre.</p>
Résultats Traitement/ Analyse des données	<p>Analyse des données :</p> <p>Tous les enregistrements audios des vidéo conférences ont été transcrits et téléchargés dans le logiciel « Dedoose ».</p> <p>Il y a eu deux enquêteurs qui ont examinés les vidéos et qui ont identifié des mots-clés qui décrivaient les composantes spécifiques du processus de PAPT, puis ils ont créé des étiquettes de codes correspondantes. S'il y avait des désaccords, une discussion avait lieu jusqu'à ce que l'accord atteigne les 100%.</p> <p>Les étiquettes ont été triées en catégories thématiques en fonction des similarités et différences. Toutes les sous-catégories ont été classées en grandes catégories. Toutes les décisions critiques de recherches effectuées pendant l'analyse des données ont été conservées dans un journal.</p> <p>Les thèmes qui ont émergé ont été utilisés pour générer le cadre du processus de PAPT. Le cadre comporte 3 phases principales :</p>

	<ol style="list-style-type: none"> 1. Évaluer le statut du résident en ce qui concerne les soins de fin de vie 2. Le plan de soins négocié et réaliste 3. Créer un plan d'action
Présentation des résultats	<p>Phase 1 : évaluation du statut du résident en ce qui concerne les soins de fin de vie → consiste en 3 processus séquentiels :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Établir un langage commun Première étape importante afin que tout le monde parle de la même chose et qu'il n'y ait pas de malentendu. Termes adaptés à la compréhension de chaque individu : le spécialiste des soins palliatifs commence par identifier les termes qui se reportent à des procédures médicales comme « assistance respiratoire » « brancher à une machine » « tout faire » « refaire aller le cœur » « alimentation artificielle » puis il contrôle avec eux leur compréhension sur ces termes pour éviter des malentendus. Après discussion des thèmes, il s'avère que des résidents avaient des connaissances limitées sur ce qu'impliquent réellement ces interventions. Après un accord mutuel sur la signification des termes, le spécialiste commençait à les utiliser pour recueillir les souhaits et objectifs des résidents pour les soins de fins de vie. 2. Identifier les buts et souhaits irréalistes du résident Après que les termes communs étaient clarifiés, les spécialistes en soins palliatifs identifiaient des objectifs et souhaits irréalistes de la part du patient ou la famille. Ex de buts irréalistes : « vouloir remarcher à nouveau » « aller mieux » « retourner à la maison ». Même si ces buts sont irréalistes, familles et patients étaient déterminés à les poursuivre malgré les risques. Ex : Patient atteint de dysphagie avec comme souhait de manger par voie orale et son objectif était de ne pas tomber malade tout en étant conscient de la prise de risque (pneumonie par aspiration). Les spécialistes ont pu identifier l'incohérence entre son objectif (ne pas être malade) et son souhait (manger oralement) et l'ont aidé à identifier des stratégies pour contrer l'incohérence. Le résident a expliqué qu'il ne voulait pas être malade mais que c'était difficile pour lui de ne pas pouvoir manger quand il est à table avec des autres résidents qui mangent normalement. Après avoir écouté la conversation le personnel a pris conscience de son problème et a accepté que le résident fasse une autre activité durant le temps des repas.

3. Identifier les incohérences entre les souhaits exprimés par les résidents et la documentation dans le dossier médical

Après l'identification des buts et souhaits irréalistes et la prise en compte des incohérences, les spécialistes ont identifié les préférences des résidents et famille telle que documentées dans les dossiers médicaux. Ils ont constaté qu'il y avait de nombreuses incohérences et que bon nombre d'entre eux n'avaient pas de directives anticipées.

Phase 2 : négocier un plan de soins réaliste → comporte 3 composantes :

1. Corriger les incohérences entre les objectifs des résidents et ceux de leur famille

Après avoir identifié les objectifs irréalistes et divergences entre le résident, sa famille et ce qui a été documenté dans les dossiers médicaux, les spécialistes ont commencé à négocier un plan de soins réaliste.

Au cours du processus, ils ont identifié de nombreuses incohérences entre les objectifs et désirs des résidents et ceux de la famille. Les désaccords étaient plus fréquents lorsqu'il y avait plusieurs membres de la famille impliqués.

2. Reformuler les objectifs et les souhaits dans des scénarios hypothétiques

Après avoir identifié les incohérences, les spécialistes ont reformulés les objectifs et souhaits en utilisant des scénarios hypothétiques. Ces scénarios ont été utiles :

- Déterminer la santé actuelle des résidents et famille et pour convenir d'objectifs plus réalistes.

Ex. : un spécialiste demande à un résident : « Disons que vous êtes vraiment malade (hypothèse), nous pourrions essayer de vous mettre sur un respirateur (machine pour respirer) et s'il n'y a pas d'amélioration, alors vous avez le droit de l'enlever.

Résident : « le retirer, c'est juste ».

Autre exemple couramment utilisé « Alors s'il arrive un moment où nous ne pouvez pas prendre de décision... disons que vous faites une attaque et que vous mangez pas assez pour rester en vie, voudriez-vous un tube d'alimentation qui passe dans l'estomac ? »

- Expliquer aux résidents comment les DA seraient utilisées dans leurs dossiers médicaux.

Spécialiste : « Nous allons mettre un ordre de « ne pas réanimer » et « ne pas intuber », ce qui veut dire que si vous avez besoin d'ATB, de perfusion ou d'aller à l'hôpital, nous le ferons. Mais si votre

	<p>cœur s'arrête ou est en train de s'arrêter ou que vous ne respirez pas assez même si on vous donne de l'O₂, nous ne vous mettons pas sous respirateur ou nous ne ferons pas de massage cardiaque pour faire repartir le cœur ».</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lors de négociation d'objectifs réalistes avec la famille Ex. : Nous avons demandé à la nièce d'un résident : « Disons que le cœur du résident s'arrête, vous le connaissez mieux que quiconque, que pensez-vous qu'il voudrait ? ». La nièce : « Je pense qu'il se laisserait partir ». <p>Dans la plupart des cas, les familles étaient en mesure d'exprimer des préférences claires pour les soins du résident. L'utilisation des scénarios hypothétiques est utile car bon nombre de ces décisions ont été prises selon le contexte et ce ne sont pas des choix « noir sur blanc ».</p> <p>Ex. : De nombreux résidents n'ont pas signé d'ordre de réanimation, beaucoup voulaient d'abord essayer un traitement curatif puis s'arrêter si le ttt ne fonctionnait pas.</p> <p>Ex. : Une résidente : « Je veux que le personnel de santé essaie des traitements de maintien de la vie, mais si ça ne marche pas, alors je ne peux pas avoir de machine pour survivre » Dans le dossier médical, il ne s'agit pas d'un ordre de réanimation, mais il est clair que la résidente ne veut d'une machine pendant une longue période s'il n'y avait aucune chance de guérison.</p> <p>→ Un avantage de la PAPT est de pouvoir consigner ces conversations de sorte que le personnel soignant comprenne clairement les souhaits des résidents afin qu'il puisse les utiliser pour guider leur pratique dans la fin de vie du résident.</p> <p>3. Clarifier les buts L'objectif de la PAPT n'est pas seulement de compléter les DA mais aussi de fournir des précisions précieuses sur les objectifs de soins. Malgré les difficultés d'entente, les résidents et familles ont reconnu le bénéfice de clarifier les objectifs de soins. Un membre d'une famille a dit qu'elle avait une meilleure compréhension sur les objectifs du résident.</p>
--	---

	<p>Phase 3 : créer un plan d'action :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Compléter les directives anticipées Au cours du processus, ils ont constaté que les raisons communes aux résidents et aux familles de ne pas remplir les directives anticipées étaient souvent fondées sur leurs craintes de l'abandon. Les spécialistes ont insisté sur le fait que l'adoption de directives anticipées ne signifie pas que les résidents ne recevront pas les soins dont ils ont besoins. Ex : parole du spécialiste : ...même si un ordre dit « Je ne veux pas être sous machine », cela ne veut pas dire qu'ils ne l'enverraient pas à l'hôpital si le résident se sentait très malade. 2. Revisiter / remanier dans le futur si besoin A la fin de la réunion les spécialistes ont rappelé aux résidents et familles que la PAPT est un processus complexe qui nécessite souvent plusieurs consultations pour parvenir à un accord. C'est important lorsque la consultation de PAPT a pris fin sans prendre de décision au final. « Ce n'est pas nécessaire de prendre une décision aujourd'hui mais nous essayons de vous aider à vous préparer »
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>Cette étude a révélé trois éléments du processus de PAPT, dirigés par des spécialistes de soins palliatifs. Ce processus a commencé par l'évaluation suivie de la négociation puis de la fabrication d'un plan d'action. L'évaluation commence par l'établissement des termes communs entre les spécialistes, les résidents et leur famille. C'est une partie importante car il arrive souvent que des personnes âgées comprennent mal la terminologie médicale associée aux soins de fin de vie. L'identification des souhaits et buts irréalistes des résidents est un processus important durant la consultation, le manque de connaissance sur la progression de la maladie et les attentes discordantes sont communs aux résidents des foyers et la famille, ce qui peut retarder l'exécution des directives anticipées. Le pronostic de la maladie est difficile de prévoir par les professionnels donc pour les résidents et leur famille il est dur d'estimer la trajectoire de la maladie. Mais le fait de ne pas avoir de DA peut avoir un impact sur les résidents et les familles et devrait être abordé lors de la PAPT. Le processus de négociation : les spécialistes ont utilisé les scénarios hypothétiques pour négocier les soins des résidents. Cela s'est avéré utile pour donner aux résidents et leur famille un contexte familial pour les aider à choisir des objectifs appropriés. La reformulation des objectifs et souhaits dans des scénarios hypothétiques aidant les résidents et leur famille à s'entendre sur le plan de soins pour la fin de vie, est une technique qui demande des compétences. L'entraînement spécial effectué par les spécialistes des soins palliatifs leur a permis d'être efficace lors des</p>

	<p>conversations difficiles.</p> <p>Un problème éthique associé aux DA dans les foyers peut être l'écart entre les préférences exprimées par le patient et ce qui est documenté dans le dossier médical. Le taux élevé de divergences suggère que les souhaits des résidents pourraient ne pas être honorés en fin de vie. Malheureusement, la documentation incohérente de la PAPT est un obstacle à la qualité des soins de fin de vie qui n'est pas propre à cette étude.</p> <p>Cette étude confirme que le manque de DA peut provenir de désaccords entre les résidents, famille et personnel soignant et souligne le besoin d'intervention futures pour améliorer la concordance entre ceux-ci.</p> <p>Autre obstacle à l'utilisation des soins palliatifs en foyer : le manque de connaissance des soins palliatifs par résidents, famille et personnel soignant.</p> <p>Avantage de la PAPT : le début de la conversation permet de régler les désaccords avant qu'une crise / souci de santé ne survienne.</p> <p>Obstacle à remplir des DA : la difficulté de prédire la trajectoire de la maladie, ce qui ajoute de l'incertitude et un défi pour les résidents et famille à remplir les DA.</p>
Forces et limites	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Il s'agissait d'une analyse secondaire de données qualitatives existantes - Étude menée dans les quartiers sélectionnés de New-York et les auteurs se sont distingués pour évaluer directement le contexte des entretiens pour cette analyse. - Pas clair sur le statut socio-économique des résidents et familles et leurs connaissances en matière de santé (ont influé sur les résultats de l'étude ?) - Les auteurs n'ont pas mené d'interviews supplémentaires, donc la saturation théorique n'a peut-être pas été réalisée <p>Forces :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le 3^{ème} auteur a été l'investigateur principal dans l'étude des parents et a pu fournir les informations générales sur l'étude des parents.
Conséquences et recommandations	<p>Sans PAPT les résidents et familles peuvent continuer à recevoir des soins qu'ils ne désirent pas. La PAPT permettrait de réduire les hospitalisations inutiles et améliore la qualité de vie des résidents.</p>
Commentaires	<p>Cet article peut nous aider pour notre travail. Il décrit le processus de PAPT en identifiant 3 étapes clés et celles-ci sont décrites de manière précise. Cette étude a été réalisée dans un foyer de soins avec des résidents ET leur famille et cette étude met en lien les directives anticipées et la planification préalable des soins dans un foyer.</p>

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Mayahara, M., Miller, A. M., & O'mahony, S. (2018). Components of the Advance Care Planning Process in the Nursing Home Setting. <i>Journal of Hospice & Palliative Nursing</i> , 20(1), 95-102.				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?			X	<p>Population : foyer de soins, ce qui signifie que cela touche les personnes âgées mais ce n'est pas écrit qu'il y a également la famille.</p> <p>Les concepts ne sont pas décrits.</p> <p>Concepts ressortis : qualité de vie, fin de vie, évaluation, négociation, notion d'élaborer un plan d'action.</p>
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			<p>Oui, le but est décrit, comment l'analyse s'est déroulée, les 3 étapes importantes du processus de PAPT et ce qui a été atteint à la fin de cette étude.</p> <p>Objectif : Le but de cette étude était de décrire les composantes du processus de PAPT tel que pratiqué par les spécialistes des soins palliatifs dans un foyer en examinant leurs conversations avec les résidents et les familles.</p> <p>Méthode : analyse secondaire des données des consultations sur les soins palliatifs sur bande vidéo. Il y a eu des vidéo-conférences entre les résidents et famille et les consultants de l'équipe de soins palliatifs et le personnel soignant. Les consultations ont duré environ une heure.</p> <p>Résultats : Les thèmes qui ont émergé ont été utilisés</p>

					<p>pour générer le cadre du processus de PAPT. Le cadre comporte 3 phases principales :</p> <ol style="list-style-type: none"> 4. Évaluer le statut du résident en ce qui concerne les soins de fin de vie 5. Le plan de soins négocié et réaliste 6. Créer un plan d'action <p>Discussion : Cette étude confirme que le manque de DA peut provenir de désaccords entre les résidents, famille et personnel soignant et souligne le besoin d'intervention futures pour améliorer la concordance entre ceux-ci.</p> <p>Autre obstacle à l'utilisation des soins palliatifs en foyer : le manque de connaissance des soins palliatifs par résidents, famille et personnel soignant.</p> <p>Avantage de la PAPT : le début de la conversation permet de régler les désaccords avant qu'une crise / souci de santé ne survienne.</p>
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Beaucoup d'études se focalisent sur l'entraînement des prestataires de la PAPT mais il y a peu d'information sur le processus même de la PAPT et du rôle important qu'a la famille durant ce processus.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			<p>Dans l'introduction, des résultats de différentes études sont recensés</p> <p>La plupart des études se concentrent sur les méthodes de formation des prestataires et des informations limitées sont disponibles sur le processus de PAPT.</p> <p>Dans une étude, les chercheurs ont constaté que</p>

					<p>50,3% des résidents de maisons de soins ont été hospitalisés au moins une fois au cours des 6 derniers mois précédant leur décès. Malheureusement l'hospitalisation des résidents aboutit souvent à de mauvais résultats. La plupart des résidents atteints d'une maladie physique aiguë sont susceptibles d'être infectés et d'avoir recours à des interventions invasives et bon nombre d'entre eux ne survivent pas à l'hospitalisation. De plus, les hospitalisations en fin de vie ne sont pas nécessairement conformes aux préférences du résident. On estime que seulement 39.2% des résidents atteints de démence (à domicile) ont des directives préalables.</p> <p>Une étude contrôlée randomisée a indiqué que les résidents et les familles qui avaient une PAPT étaient plus satisfaits de soins et que les membres de la famille présentaient beaucoup moins de stress, d'anxiété et de dépression.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?			X	<p>Pas clairement cité mais :</p> <p>Cadre théorique : PAPT / approche centrée sur la personne</p> <p>Concepts : Qualité de vie, fin de vie, évaluation, négociation, notion d'élaborer un plan d'action</p>
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			<p>Le but de l'étude était de décrire les composantes du processus de PAPT tel que pratiqué par les spécialistes des soins palliatifs dans un foyer en examinant leurs conversations avec les résidents et les familles.</p>
Méthodes Devis de	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Oui dans la partie méthode c'est écrit

recherche	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Le but est de décrire un phénomène qui est encore récent et peu exploré. L'échantillon est petit, sans représentativité statistique. L'emploi d'un devis qualitatif est donc préconisé.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Oui au tout début du chapitre « résultats » il y a la description détaillée de la population. Population : résidents des foyers, un membre de la famille (ou autre, ex. ami) du résident et le personnel soignant de foyer (médecins, infirmières, travailleurs sociaux, aides-infirmières)
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Oui dans le chapitre « paramètres et échantillon » Echantillon : 14 résidents de foyers de soins ont été inclus dans l'analyse. Parmi ceux-ci, 10 étaient accompagnés de parents ou amis ayant participé à l'étude. 2 résidents n'avaient pas de membre de la famille qui participaient et 4 résidents ne participaient pas eux-mêmes mais étaient représentés par des membres de la famille lors de consultation.
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			Oui dans la partie méthode Consultation par vidéo entre patients, résidents et spécialistes de soins palliatifs dans les foyers de soins.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Oui, à partir du chapitre « méthode » il y a la description de study design, paramètres et échantillon et des critères d'inclusion et d'exclusion, du recrutement, des procédures, de l'analyse des données.

Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Oui le coordinateur de projet a brièvement expliqué l'étude à chaque résident potentiel et a obtenu un consentement écrit Et une fois que le résident a consenti, le coordinateur organise un rdv téléphonique avec un membre de la famille ou représentant thérapeutique selon le dossier médical et si cette personne était partante, ils ont fixé une rencontre afin d'obtenir le consentement écrit. (partie recrutement)
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Oui dans le paragraphe analyse de données Etudes des vidéos par les chercheurs, des mots-clés sont ressortis et ils les ont codés puis catégorisés. L'accord entre les chercheurs devait atteindre les 100%
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?			X	Ils ont utilisé un logiciel « Dedoose » = « Socio-Cultural research Consultants, LLC, Manhattan Beach, Californie)
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Oui, il y a plusieurs verbatim dans cette partie pour illustrer les idées des chercheurs
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Le phénomène est divisé en trois phases (évaluer le statut du résident concernant les soins de fin de vie, négocier un plan de soins réaliste et créer un plan d'action), ces trois phases comprennent d'autres thèmes. Le tout permet de bien comprendre le processus de la PAPT.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?		X		Il n'y a pas d'évaluation aux experts ou participants

Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?		X		Il n'y a pas de discussion à la lumière d'études antérieures mais les résultats sont rediscutés dans cette partie de l'étude.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?			X	Dans la conclusion. Il est dit que le processus décrit dans cette étude peut servir de guide pour de futures interventions pour faciliter la PAPT dans les foyers
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Oui dans la partie conclusion : <ul style="list-style-type: none"> - La discordance entre les souhaits exprimés par les résidents et les directives anticipées documentées dans les dossiers médicaux des patients est un grave problème éthique identifié. - La PAPT est un processus qui nécessite souvent des processus de multiplication et des fournisseurs qualifiés pour naviguer dans ce processus - Le nombre limité de prestataires de soins palliatifs formés est un sérieux problème de santé publique. - Le cadre du processus de planification préalable des soins proposé dans cette étude fournit un guide pour de futures interventions visant à faciliter la planification anticipée des soins dans les foyers
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Oui cet article est bien structuré avec les différents chapitres et parties nécessaires à la compréhension.
Commentaires :	Cet article peut nous aider pour notre travail. Il décrit le processus de PAPT en identifiant 3 étapes clés et celles-ci sont décrites de manière précise. Cette étude a été réalisée dans un foyer de soins avec des résidents ET leur famille et cette étude met en lien les directives anticipées et la planification préalable des soins dans un foyer. Malgré qu'il s'agisse d'un contexte de soins palliatifs, des éléments sont transférables pour le milieu EMS.				

Appendice H

Grille de résumé et de lecture critique de Shaw, Hewson, Hogan, Raffin Bouchal
et Simon

Grille de résumé d'un article scientifique
Approche qualitative

Eléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Shaw, M., Hewson, J., Hogan, D. B., Raffin Bouchal, S., & Simon, J. (2017). Characterizing Readiness for Advance Care Planning From the Perspective of Residents, Families, and Clinicians : An Interpretive Descriptive Study in Supportive Living. <i>The Gerontologist</i> , 00, 1-10.
Introduction Problème de recherche	Les personnes âgées peuvent se situés à différents niveaux de préparation/disposition à s'engager dans une planification anticipée du projet thérapeutique (PAPT). Malgré l'importance de la PAPT il y a peu de compréhension sur la manière dont les gens sont amenés à être prêt à s'y engager et comment les gens qui ne sont pas prêt pour ces discussions peuvent être préparés.
Recension des écrits	La PAPT améliore la concordance entre les souhaits d'une personne et ses soins de fins vie, sa qualité de vie, le processus de deuil et la psychologie des proches. Au Canada les discussions de la PAPT peuvent amener à des « <i>Goals of Care Designation (GCD)</i> » (ordres médicaux sur les soins médicaux, soins de réanimation et soins de confort). La PAPT est particulièrement pertinente dans les « maison médicalisées » (Supportive Living (SL) = Assisted living facilities) où le statut cognitif et physique des résidents décline au fil du temps et qui rendent difficile l'expression des choix concernant leur soins. Ceci peut amener le résident à recevoir des soins ne convenant pas à ses souhaits et laissant les professionnels de la santé avec des décisions éthiques difficiles. La PAPT doit donc être faite avec les résidents même ceux étant atteints de démences légères, lorsqu'ils sont capables de communiquer leur choix de prise en charge.
Cadre théorique ou conceptuel	Approche systémique familiale Roue du changement de Mitchie, modèle transthéorique du changement
Question de recherche/buts	Le but de l'étude est d'explorer le point de vue des intervenants sur la disposition à faire une PAPT dans les « maisons médicalisées » (Supportive Living = SL). Questions : Comment les résidents de ces établissements, leur famille et les professionnels de la santé perçoivent leur propre disposition (readiness) à s'engager dans les discussions de la PAPT ? Quels sont les facteurs qui affectent la disposition à s'engager pour les participants ?
Méthodes Devis de recherche	Etude qualitative avec descriptions interprétatives

Population, échantillon et contexte	<p>Contexte : participants de 4 établissements SL de Calgary, Canada (2 établissements privés et 2 gouvernementaux)</p> <p>Population : professionnels de la santé (médecins, infirmières, aides infirmières, assistants sociaux) travaillant pour les établissements, résidents et leur famille</p> <p>Echantillon : 27 participants (10 résidents de 72 à 86 ans, 8 membres de la famille, 9 soignants)</p>
Méthode de collecte des données	<p>La collecte de donnée a été faite par des interviews de face-à-face semi-structurés. Les interviews étaient menées par un chercheur (entre septembre 2013 et avril 2014). Les questions d'interviews ont été créés spécifiquement pour l'étude. Exemples de questions :</p> <p>Résidents : quelles expériences avez-vous eu avec le processus de PAPT ? Etes-vous émotionnellement et mentalement prêt à avoir ces conversations ? comment sentez-vous si vous êtes prêts ? Avez-vous pensé à des options de traitement documentées au cas où il y a des changements de votre état de santé ?...</p> <p>Famille : que savez-vous vous des PAPT ? Vous sentez-vous prêt à participer à une PAPT avec votre proche ? Est-ce que votre proche a déjà parlé avec un soignant sur leur préférence en termes de soins ? Que ressentez-vous au fait que votre proche ait ces conversations ?...</p> <p>Soignants : Que veut dire PAPT pour vous ? comment savez-vous quand un patient est prêt à avoir ces conversations ? Quel est votre niveau de confort à initier ou revisiter des discussions concernant la PAPT avec les patients et leur famille ?...</p> <p>La durée des interviews était de 30 à 60 min. Les enregistrements audios étaient transcrits et codé dans le logiciel d'analyse de données qualitative Nvivo. Des notes étaient prises sur le terrain concernant certaines caractéristiques (bruits, distraction, timidité des participants...), ces notes font parties de l'analyse des données ajoutant de la profondeur au processus d'interprétation.</p>
Déroulement de l'étude	<p>Les infirmières ont recruté sur les 4 établissements. Les infirmières jugeaient de la capacité cognitive des résidents. Elles approchaient les résidents qui semblaient vouloir s'engager dans une PAPT et ceux qui ne semblaient pas vouloir. 2 membres de la famille du résident participaient. Les soignants (sans les médecins) ont été recrutés par des présentations des chercheurs, les médecins ont été choisis avec la technique d'échantillonnage boule de neige</p> <p>Interviews et retranscriptions, codages dans un logiciel et émergence de thèmes</p>

Considérations éthiques	L'étude a été approuvée par le Conjoint Health Research Ethics Board de l'université de Calgary au Canada
Résultats Traitement/ Analyse des données	<p>L'analyse de donnée : la description interprétative utilise une petite échelle pour faire ressortir des thèmes et des modèles.</p> <p>La chercheuse lisait les interviews et les notes puis annotait ses impressions et les idées marquantes de chaque interview. Elle les codait dans le logiciel Nvivo. Une fois le codage terminé elle a comparé les codes et les a classés dans différentes catégories avec des thèmes qui émergeaient. Le tout a été supervisé par un autre chercheur.</p>
Présentation des résultats	<p>Compréhension du concept de PAPT :</p> <p>Il y a une différence de compréhension et de conceptualisation de la PAPT selon les différents groupes. Les résidents et membres de la famille ont trouvé la terminologie liée à la PAPT peu familière et difficile à comprendre contrairement aux personnels soignants. Les soignants pensaient que les résidents étaient engagés dans une PAPT alors que les résidents ne se rappelaient pas avoir participé avec des personnes autres que leur membre de leur famille. Tous les résidents étaient engagés dans certaines étapes de la PAPT mais peu ont associé le terme de PAPT avec penser, communiquer, discuter des souhaits pour les futurs soins. Le terme PAPT était surtout associé à la planification des funérailles et l'élaboration d'un testament financier, le déplacement de leur maison à une maison médicalisée. C'est surtout le terme « PAPT » qui était peu familier plutôt que la reconnaissance d'un engagement dans une PAPT. Une fois le terme et le processus de PAPT expliqué ils ont pu reconnaître et se rappeler leur degré d'engagement : « oui, j'ai un document de fin de vie » « Oh, nous avons passé beaucoup de temps à penser à ce que nous voulions ». Le personnel soignant avait une bonne compréhension du concept de PAPT. Les résidents ne se rappelaient pas avoir eu une conversation avec le personnel soignant sur la PAPT ou ils n'étaient pas sûrs. Et au contraire, les médecins ont dit que les résidents étaient facilement engagés. L'approche des différents médecins variait, certains avaient un protocole personnel pour s'assurer que les conversations sur la PAPT aient lieu et d'autres se focalisaient sur les exigences des documents. Bien que les familles comprenaient bien le concept et le but de la PAPT et se rappelaient avoir eu ces conversations avec les soignants, ils pensaient parfois que leur parent ne comprenait pas les conversations. Ils disaient cependant que des soignants engagés dans la pratique rendait le processus plus compréhensible pour le résident (ex. recevoir de la documentation et être préparé par une infirmière avant un entretien avec le médecin, expliquer avec des « images » plutôt que des mots). Le fait de revoir régulièrement la documentation de la PAPT avec les résidents et</p>

leur famille a été dit comme important pour clarifier les souhaits des résidents.

Inadéquation dans les perceptions des objectifs de soins :

Les résidents ont considéré le type de soins médicaux qu'ils désirent et ont dit souhaiter limiter les interventions concernant les soins. Les résidents ont exprimé l'acceptation et le souhait de ne pas continuer les interventions à tout prix. Ils pensaient au fardeau qu'engendrent les interventions intensives et sur le long terme et ils les considéraient comme inutiles : « Tu dois vraiment commencer à penser à ça et réfléchir, est ce que je veux vraiment avoir 30 jours de traitement ? »

Les soignants pensaient qu'ils comprenaient les souhaits des patients mais leurs points de vue ne reflétaient pas toujours les souhaits qu'exprimaient les résidents. Pour être sûr ils ont dit ce que les résidents ont verbalisé « nous constatons que la plupart des gens à coup sûr ne souhaitent pas tout, spécialement quand ils arrivent à cet âge ». D'autres soignants ont ressenti que les résidents recherchaient plus d'interventions plutôt que le désir de les limiter : « Je crois que la plupart des clients ont une 'est-ce que tu vas me sauver ?' approche »

Les membres de la famille avaient des points de vue assez similaires à ceux des patients ; ils exprimaient l'acceptation des limitations de soins et donc l'importance de faire une PAPT : « beaucoup de gens ne sont jamais réellement préparés pour des choses comme ça et je pense que la plupart des gens n'aiment pas penser à ça mais tu sais que ça fait partie de la vie et cela nous convient »

Le rôle des expériences passées :

Un thème récurrent est sorti lorsque les chercheurs ont exploré si quelque chose rendait plus facile ou plus difficile de s'engager dans une PAPT. Il s'agissait de l'expérience passée qui était très importante ainsi que le niveau de confort avec la PAPT. Certains soignants eux exprimaient un certain inconfort avec des pratiques de PAPT et peut-être également un manque d'orientation quant à l'attente autour du processus.

Résidents et familles ont indiqués que les expériences passées avec des prises de décisions et le processus de la PAPT ont aidé à former la perspective actuelle et leur disponibilité à la PAPT. Ils ont dit s'être engagé et se sentir prêt à s'engager dans le processus. Seul un résident et deux membres de famille n'avaient pas ou peu d'antécédent avec l'implication d'une PAPT, dans ce cas le résident sentait moins l'urgence de planifier le futur à part pour l'assignation d'un preneur de décision : « c'est très difficile pour moi de répondre n'ayant jamais eu l'occasion d'en parler... je suis très indépendante et je prends mes propres décisions, je le prends jour après jour ». Les membres de la famille ont dit n'avoir pas été préparé à ne pas être impliqué dans la prise de décision de leur parent : « nous sommes prêts à en parler mais elle ne l'est pas [...] ».

Des résidents ont décrit leurs expériences de santé personnelle qui ont augmenté leur disposition à s'engager : « après que j'ai eu cette opération et que je suis rentré à la maison, j'ai réalisé qu'il y avait des choses que les gens auraient dû savoir si j'y étais resté ». D'autres ont dit que les expériences avec leur famille les ont éclairés sur l'imprévisibilité de la vie et donc l'importance de la planification.

Pour les membres de la famille, la prise de décision passée semble rendre la gestion de la situation actuelle plus facile : « je pense que la seule raison que c'était probablement plus facile avec ma mère est que j'ai dû le faire pour mon père », ces expériences ont aussi donné une idée quant aux limites des interventions médicales.

Les soignants ont exprimé un plus grand confort à engager patients et familles dans une PAPT s'ils avaient plus d'expériences professionnelles avec le processus, un a dit « c'est comme une seconde nature pour moi », un autre « j'admets, je ne suis pas un pro à ça. Je fais ce que je peux ». Ceux qui se sentaient confortables ont aussi identifiés les résidents comme étant très prêt à avoir ces conversations : « je facilite/habitude le résident à la PAPT... et habituellement ça se passe bien » « [...] quand il y a de la résistance c'est qu'il y a souvent quelque chose d'autre ». Cependant l'expérience n'a pas nécessairement soulagé des préoccupations éthiques : « je suis un peu incertain...parfois j'estime que nous poussons... [...] » « [...] je pense que parfois ce n'est pas nécessairement le souhait des patients mais il y a une tendance optimiste à cela... [...] »

Variabilité dans la clarté des rôles perçus :

Résidents et membres de la famille avaient un sens clair de leur rôle mais les soignants étaient moins certains des attentes de leur engagement avec les résidents dans une PAPT.

Les résidents exprimaient une haute certitude que les décisions seraient bien faites : « la famille sera là et ils peuvent le faire, ils seraient tous là pour prendre une décision s'ils le devaient ».

Les familles ont accepté le fait qu'ils seraient amenés à remplir le rôle de preneur de décisions : « je suis sa fille. Et elle a confiance en moi. Et je le ferai dans son meilleur intérêt, ce qui a toujours été le mieux pour elle », tant en reconnaissant le rôle challengeant : « Tu dois laisser à ceux qui sont autour de toi mais tu espères qu'ils sauront ce que tu veux et que ce n'est pas la chose la plus facile à demander ».

Les soignants ont reconnu leur rôle dans la PAPT mais certains ont aussi exprimé de l'incertitude concernant qui est responsable en fin de compte. Une infirmière a dit : « Elles (infirmières) ne savent pas jusqu'où elles doivent aller avec la PAPT, ce qu'elles devraient faire ». Un médecin parle d'un manque de clarté dans les rôles parmi l'équipe pluridisciplinaire « ...je pense vraiment que l'équipe pluridisciplinaire ne connaît pas leur responsabilité avec la PAPT... il y a cet énorme rôle. ». Les médecins ont estimé que des disciplines variées (ex. assistant sociale, infirmière) étaient bien adaptées pour prendre le rôle principal de la PAPT.

	<p>Résidents et familles apprécient le rôle des soignants dans la PAPT et ont exprimés qu'ils attendaient d'eux d'initier les conversations aux sujets de la PAPT : « quelqu'un doit commencer, et je crois que les infirmières et docteurs sont le meilleur moyen d'y aller ».</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>Malgré une compréhension variable du terme PAPT, résidents, familles et soignant, tous ont exprimés leur disposition à participer à une PAPT. Les résidents souhaitant limiter les interventions médicales ont souligner l'importance d'une PAPT pour que leur choix soient connus. Les soignants ont des perceptions qui ne correspondent pas forcément à ce que les résidents ont exprimés. De plus il y a confusion autour de leur rôle alors que résidents et familles sont au clair. Les expériences passées sont importantes pour tous pour faciliter la disposition et le confort à faire une PAPT.</p> <p>Tous les groupes étaient largement prêts et s'étaient déjà engagés dans une quelconque PAPT. La disposition à s'engager dans une PAPT a été classifié selon le modèle transthéorique qui caractérise le comportement : précontemplation, contemplation, planification, action et maintien. Les résidents se situaient dans la phase action ou maintenance pour certains comportements de la PAPT et dans la phase contemplation et planification pour d'autres.</p> <p>La haute disposition des résidents à s'engager dans la PAPT peut être expliquée par leur âge avancé et passé par des étapes qui sont en lien (ex. déménager dans une maison médicalisée, se préparer à des funérailles ou testament).</p> <p>Bien que les résidents étaient prêts à s'engager, peu pouvaient se rappeler avoir eu une conversation de PAPT avec les médecins (de même qu'en hospitalier, moins de 30% des patients avec un GCD sont au courant qu'ils en possèdent un). Les membres des familles associent la disposition à s'engager avec un besoin d'information pour guider leur prise de décisions et ont senti que même si la maison médicalisée fournissait des informations sur les valeurs et souhaits, les soignants étaient un outil pour clarifier le langage autour des options d'interventions. Ces recherches sont cohérentes avec la littérature qui dit que les proches sont handicapés par le manque d'informations et que la prise de décisions est facilitée par une communication claire de la part des soignants.</p> <p>Malgré que tous les groupes soient prêts à s'engager, il y a un manque de clarté et de compréhension sur le processus de la PAPT qui persiste. Les résidents ne réalisent pas qu'ils ont participé à la PAPT, les familles sont confuses par les termes médicaux et les soignants ont un sentiment d'inconfort car ils ne sont pas certains de leur rôle. De plus il y a une différence entre les souhaits des patients (limiter les interventions) et ce qu'ont cru certains soignants comme étant les souhaits des résidents. Ces problèmes peuvent être abordés en changeant la politique et les pratiques. Ex : les maisons médicalisées peuvent développer une routine et un processus de PAPT standard</p>

	<p>qui se concentre sur un suivi de discussions avec résidents et familles plutôt qu'une mise en avant excessive sur la réalisation du GCD. Le processus standardisé pourrait aussi clarifier les rôles en déléguant des tâches spécifiques de la PAPT aux médecins.</p> <p>Certains soignants sentaient que les résidents étaient parfois forcés à compléter les documents mais aucun résident ou famille interviewée ne la ressentit. Les soignants ont exprimé que lorsque les résidents ne sont pas prêts à s'engager, il y a une espérance qu'ils le fassent néanmoins.</p> <p>La réalisation du GCD soulage la responsabilité des médecins mais faire pression sur les résidents va à l'encontre du respect de leur autonomie et dignité. Donc s'éloigner du but primaire qui est de faire un GCD mais d'aller vers une augmentation de la compréhension des souhaits, valeurs, buts du résident peut être justifié. Elucider les préférences de soins est un processus qui passe du moins au plus concret avec le temps, ce qui nécessite un engagement continu.</p> <p>Une politique au niveau du langage et du processus est importante donnant de la qualité aux conversations de la PAPT et du GCD et pourrait aider à une meilleure compréhension des rôles.</p> <p>L'importance des expériences passées peut être expliquée par la roue du changement de Mitchie où la motivation couplée avec la capacité et l'opportunité amènent à un changement de comportement. Donc ayant dû prendre des décisions concernant la fin de vie pour un être cher ou personnellement peut rendre la PAPT plus pertinente et augmenter la motivation à s'engager. Dans le but de tirer profit de l'expérience, il est impératif pour les soignants d'offrir l'opportunité et aider les patients à construire leur capacité à examiner et communiquer leurs souhaits de soins. Dans la pratique, le soignant doit explicitement se renseigner et utiliser les expériences passées de prise de décisions comme point de départ des conversations. Pour les personnes sans expériences passées, les médecins pourraient transmettre l'expérience des autres dans des situations similaires en utilisant des outils d'apprentissage comme des vidéos racontant ce qui a été montré pour être efficace dans l'augmentation de l'engagement à la PAPT.</p>
Forces et limites	<p>Forces :</p> <p>Les multiperspectives des groupes d'intervenants variés qui permettent une compréhension en profondeur. Même si les patients ayant des déclin cognitifs ne pouvaient pas participer, leur famille pouvait, ce qui fournit encore plus de perspectives variées. Il y a eu les perspectives de ceux qui étaient pour s'engager dans une PAPT, ceux qui n'en avaient pas l'intérêt et ceux qui avaient parlé à un médecin mais n'étaient pas prêt à impliquer les membres de la famille dans le devoir de prise de décisions.</p> <p>Tous les médecins qui participent à la PAPT dans ces maisons médicalisées ont participé à l'étude.</p>

	<p>Limites :</p> <p>Potentielles erreurs de recrutement. Les résidents ont été recrutés selon la présentation de leur infirmière. Elles peuvent avoir recruté de préférence des patients qui avaient une bonne expérience avec la PAPT.</p> <p>Une limitation d'échantillon avec un plus grand nombre de participants de sexe féminin. Tous les membres des familles étaient également des femmes.</p>
Conséquences et recommandations	<p>La disposition à faire une PAPT parmi les résidents et familles ne traduit pas la même disposition que chez les soignants. La disposition n'équivaut pas non plus à une compréhension de la PAPT et de comment elle va être utilisée.</p> <p>L'accent des maisons médicalisées devrait plus être mis sur les discussions concernant les valeurs plutôt que de la réalisation du GCD.</p>
Commentaires	<ul style="list-style-type: none"> - Besoin de clarifier les termes autour de la PAPT - Importance d'un suivi régulier de la PAPT avec patients et familles et de mettre la documentation à jour - La représentation que se font les soignants sur les soins de fin de vie des patients ne correspondent pas forcément à la vision des patients. - Patients et famille donnent de l'importance à l'acceptation des choix - Lorsque patients et familles ont déjà eu à faire avec une PAPT ou une crise aiguë au niveau de leur santé, il est plus facile de s'engager dans une nouvelle. Importance pour les soignants d'investiguer. - Un dilemme éthique peut avoir lieu lorsque les soignants estiment pousser le patient à s'engager dans une PAPT lorsqu'ils ne le souhaitent pas forcément. - Incertitude autour du rôle de certains soignants dans la PAPT. Patients et familles estiment que le soignant doit être l'initiateur de la PAPT. - Familles et résidents ont besoin d'informations provenant des soignants. Ils sont un outil pour clarifier les termes et les options - Le processus de la PAPT est peu clair pour tous les groupes. Besoin d'un processus standard - Utilisation du modèle transthéorique du changement de Prochaska et Di Clemente - Utilisation de la roue du changement de comportement de Mitchie

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Shaw, M., Hewson, J., Hogan, D. B., Raffin Bouchal, S., & Simon, J. (2017). Characterizing Readiness for Advance Care Planning From the Perspective of Residents, Families, and Clinicians : An Interpretive Descriptive Study in Supportive Living. <i>The Gerontologist</i> , 00, 1-10.				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			Concept de : « Readiness » « Perspective » Population : résidents, familles et soignants
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			<p>Phénomène : La PAPT (planification anticipée du projet thérapeutique) est pertinente dans les maisons médicalisées dû au haut risque de déclin cognitif et changements au niveau de la santé. Cependant la disposition des patients/familles/soignants à s'y engager n'est pas connue.</p> <p>Méthode : des interviews semi-structurés ont été effectués puis une approche descriptive interprétative pour faire ressortir les résultats</p> <p>Résultats : une confusion concernant la terminologie est un thème principal. Les thèmes influençant sont les expériences passées, la perception des objectifs de traitement et la compréhension des rôles</p> <p>Discussion : Il est recommandé de clarifier le concept et les rôles de chacun, mettre le focus sur "connaître les valeurs et préférences" plutôt que sur la documentation...</p>

Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Le manque de compréhension sur l'aptitude des patients à s'engager dans une PAPT est clairement formulé. Le contexte de « Supportive Living » (maison médicalisée) est spécifié.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?			X	Peu de recension sur les connaissances. Cependant le manque de compréhension sur l'engagement dans la PAPT a été mise en avant
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?			X	Pas cités clairement. Roue du changement de Mitchie et modèle transthéorique du changement évoqués
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			But : explorer les points de vue des intervenants sur la disposition à faire une PAPT Quels sont les facteurs qui affectent la disposition à s'engager dans une PAPT ?
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Etude qualitative
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Le but de l'étude nécessite un devis qualitatif. Le sujet a besoin d'être expliqué, décrit et compris. Nécessité d'un petit échantillon pour explorer en profondeur, un phénomène encore récent.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Les résidents et leur famille ainsi que des professionnels (médecins, infirmières, aides infirmières, assistants sociaux)
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			10 résidents de 72 à 86 ans, 8 membres des familles, 9 soignants (3 médecins, un AS, une infirmière praticienne, deux infirmières diplômées, deux aides infirmières). Les sexes sont précisés.

Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			Interviews semi-structurés en face à face entre septembre 2013 et avril 2014. Dans le lieu choisi par les participants mais principalement dans la maison médicalisée. Enregistrements audios retranscrits dans le logiciel d'analyse Nvivo.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Il est expliqué la manière dont les intervenants ont été sélectionnés ainsi que les critères de sélection, tout le processus de développement de l'interview (bases de données, recension des informations par l'équipe de recherche, élaboration des questions, interviews et retranscription)
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Les patients avaient le droit de refusé la participation. Les enregistrements audios sont tenus dans un répertoire sécurisé. L'étude a été approuvée par le Conjoint Health Research Ethics Board de l'université de Calgary au Canada.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Tout le processus dont la manière dont les interviews ont été codés, catégorisés et thématiques est décrit. Un tableau pour illustrer comment les codes/catégories/thèmes ont émergés des citations est présenté.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?			X	La chercheuse prenait en compte les potentiels biais que son analyse pouvait engendrer. La chercheuse a été encadrée par un co-investigateur expert en PAPT pour assurer un bon codage et catégorisation.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Le résumé est compréhensible, il est divisé en thème principaux : « compréhension variée du concept de PAPT » « Inadéquation dans les perceptions des objectifs de soins » « Le rôle des expériences passées » et « Variabilité dans la clarté des rôles perçus ». Présence de nombreux Verbatim

	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Oui, étant donné qu'il s'agit d'une analyse sur le caractère « d'être prêt » à faire une PAPT, les thèmes de : compréhension, différentes perceptions, rôles et clarté des rôles sont adaptés et logiques.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?			X	Le codage a été supervisé par un expert mais il n'y a pas de précision concernant les résultats mêmes.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Il y a des comparaisons avec des études antérieures. La discussion met en avant des éléments consistants avec d'autres études et la littérature.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?		X		Pas mentionné
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?			X	Il n'y a pas de mention d'autres recherches à effectuer. Mais la discussion amène à plusieurs recommandations/interventions pour améliorer la disposition des patients à s'engager dans une PAPT (besoin d'un processus standardisé, clarifier les rôles...)
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X		X	L'article est bien écrit, bonne structure. Présence de nombreux Verbatim qui confirment bien les interprétations des chercheurs. Un tableau avec des questions détaillées a été mis en avant dans la méthode mais il n'y a pas eu de tableau avec les réponses
Commentaires :	Article intéressant pour le travail de recherche, il soulève des problèmes rencontrés. Cette connaissance nous donne quelques pistes pour corriger les problèmes et amener le patient à la PAPT.				

Appendice I

Grille de résumé et de lecture critique de Van Scoy, Reading, Hopkins, Smith,
Dillon, Green et Levi

Grille de résumé d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Eléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Van Scoy, L. J., Reading, J. M., Hopkins, M., Smith, B., Dillon, J., Green, M. J., & Levi, B. H. (2017). Community game day: Using an end-of-life conversation game to encourage advance care planning. <i>Journal of pain and symptom management</i> , 54(5), 680-691.
Introduction Problème de recherche	La PAPT (planification anticipée du projet thérapeutique = <i>advance care planning</i>) est un processus complexe qui consiste à contempler ses valeurs et croyances, à en discuter et à les documenter formellement. Malgré les différents avantages de la PAPT (patients plus susceptibles de recevoir des soins de vie conformes aux souhaits, détresse psychologique réduite et coûts de santé de fin de vie diminué jusqu'à 36%), moins de 33% des adultes ont eu une conversation PAPT ou des directives anticipées (DA) terminées car elles considèrent les discussions de fin de vie désagréables, intimidantes ou inconfortables. Il est nécessaire de surmonter cette barrière pour engager les individus dans des PAPT efficaces.
Recension des écrits	Il a déjà été montré qu'un jeu de conversation de fin de vie « <i>Hello</i> » aboutit à des conversations satisfaisantes, réalistes et cliniquement significatives. De plus de 70% des participants (dont l'état de santé était inconnu) se sont engagés dans des PAPT après avoir joué au jeu. De plus, le jeu a été utilisé avec succès par une grande variété d'organisations externes qui comprennent des centres religieux, conférences universitaires, hôpitaux et des établissements de soins intensifs. Bien que la recherche sur le jeu « <i>Hello</i> » ait toujours démontré que les participants vivent des conversations satisfaisantes et significatives qui entraînent des taux élevés de comportement de PAPT, il n'est pas encore clair si ces résultats positifs se traduisent dans les milieux communautaires (églises, centres pour PA etc.) ou parmi les patients atteints d'une maladie chroniques et/ou leurs soignants.
Cadre théorique ou conceptuel	Concepts : Auto-efficacité, efficacité des interventions, événements communautaires entre les patients, jeu de conversation, enseignement et éducation.

Hypothèses/question de recherche/buts	<p>Buts de cette étude est de :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Evaluer l'acceptabilité de l'utilisation d'un jeu de conversation en fin de vie dans la communauté. 2. Evaluer si le jeu motive les patients atteints de maladie chroniques et/ou leurs soignants à s'engager dans les comportements PAPT. 3. Déterminer si le jeu convient aux patients, aux soignants ou aux deux.
Méthodes Devis de recherche	Méthodologie convergente à méthode mixtes
Population, échantillon et contexte	<p>Population : un total de 93 participants dont 49 atteints d'une maladie chronique et 44 soignants non rémunérés.</p> <p>2 méthodes d'échantillonnage :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Échantillonnage aléatoire de patients atteints d'une maladie chronique identifié dans les bases de données des hôpitaux. 2. Dépliants et publicités par l'intermédiaire d'organismes communautaires locaux, d'églises, de bibliothèques, de centres pour personnes âgées et de communautés de retraite. <p>Critères d'inclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Âgé de plus de 18 ans - Anglophones - Non atteint d'une déficience cognitive (auto-déclarés) - Capable de s'asseoir et d'être concentré pendant 3 heures - Pas de DA créé dans les 18 derniers mois

Méthode de collecte des données et instruments de mesure	<p>Méthodologie convergente, à méthode mixtes pour évaluer l'acceptabilité du jeu, l'efficacité du jeu à engager les participants dans les PAPT et la population cible idéale (patients vs soignants).</p> <p>Un plan d'étude pré et post a été utilisé pour recueillir des données quantitatives et qualitatives immédiatement avant le match. Les données quantitatives ont été recueillies trois mois après le match. L'ensemble des données quantitatives et qualitatives ont été analysées séparément puis convergées dans un affichage conjoint.</p>
Dérroulement de l'étude	<p>Le jeu : Créer par une société indépendante et il se compose de 47 cartes dont le mélange de questions plus légères et plus sérieuses incitent les joueurs à partager leurs valeurs, objectifs et croyances sur la fin de vie.</p> <p>Pour l'adapter à un environnement de recherche, ils ont utilisé un processus itératif pour sélectionner 20 questions en fonction du contenu et de la profondeur émotionnelle. Sur la base des précédentes analyses du contenu et de la qualité de la conversation, ils ont sélectionné la dernière série de 17 questions utilisées dans cette étude. Ex. « Pour vous fournir les meilleurs soins possibles, quels sont les trois faits non médicaux que votre médecin devrait connaître à votre sujet ? Qu'est-ce que vous craignez le plus : éprouver la pire douleur de votre vie ou ne pas avoir l'occasion de dire au revoir à votre famille ? Quelle musique aimeriez-vous écouter lors de votre dernier jour en vie ? »</p> <p>Explications du jeu : Les joueurs reçoivent les questions dans un ordre préétabli et un nombre égal de jetons de jeu. Le premier joueur lit la carte à haute voix et les joueurs écrivent individuellement leurs réponses, puis à tour de rôle partagent leurs réponses avec le groupe (peuvent choisir de passer). Généralement, les réponses des joueurs incitent les autres à répondre ou à poser des questions, de sorte que « lire une réponse » évolue vers une conversation fluide.</p> <p>Pendant la conversation, tous les joueurs peuvent reconnaître les autres pour un commentaire réfléchi, émouvant ou drôle en leur donnant un jeton. Avant le match, il est déterminé si le joueur avec le plus de jetons a gagné ou si c'est le joueur avec le moins de jetons qui gagne. Le but d'avoir un gagnant est de maintenir l'intrigue et la concurrence ludique tout au long de la partie.</p> <p>Il y a eu 19 événements du « <i>Game Day</i> » donc 22 matchs. Ceux-ci ont eu lieu dans 12 lieux différents : 4</p>

bibliothèques publiques, 2 centres pour séniors, 2 communautés de retraités, 2 églises, 2 organisations privées. A l'arrivée, les participants ont choisi leurs propres tables, ce qui a donné lieu à des groupes composés d'un mélange de patients et de soignants.

Procédure d'avant-match

1. Consentement écrit
2. Remplissage des questionnaires d'étude par les participants pour mesurer :
 - a. Les données démographiques
 - b. L'expérience de la maladie, de la prestation de soins et de la prise de décision
 - c. L'engagement des PAPT
 - Expérience sur la maladie, prestation de soins et prise de décision pose des questions sur les diagnostics médicaux et les hospitalisations antérieures → Patients
 - Type et durée de la prestation de soins → Soignants
 - L'enquête sur l'engagement des PAPT est une enquête validée en 55 items qui comprend 4 sous-domaines :
 1. La connaissance
 2. La contemplation
 3. L'auto-efficacité
 4. La préparation à la PAPT

Chaque sous domaine est noté sur une échelle de likert à 5 points et les scores d'items sont moyennés. Un score de processus global est calculé en faisant la moyenne de chacun des 4 scores des sous-domaines. L'instrument a une bonne cohérence interne (Cronbach alpha = 94) et une fiabilité test-retest (corrélation intra-classe = 0.70).

	<p>Procédure du jeu Règles du jeu sont lues à haute voix par l'assistant de recherche (voir explication du jeu ci-dessus). Chaque table a joué séparément et l'assistant de recherche est resté dans la salle pour surveiller la détresse psychologique (il n'y en a pas eu). Les parties se sont poursuivies pendant 1h30 ou jusqu'à ce que les 17 questions de jeu soient terminées.</p> <p>Procédure d'après-match Immédiatement après le jeu, les participants ont rempli 3 questionnaires validés :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Satisfaction de la conversation → 5 items 2. Réalisme de la conversation → 5 items 3. Qualité de la conversation autoévaluée → 10 items <p>Ensuite chaque table a participé à un groupe de discussion de 20 à 30 minutes dirigés par les assistants qui avaient de l'expérience en matière d'interviews qualitatives. Il y a eu 18 groupes de discussion et incluaient toutes les personnes qui ont participé à l'activité de jeu. Des questions ouvertes ont évalué la façon dont les participants percevaient l'expérience du jeu, s'ils trouvaient que les questions étaient pertinentes / utiles et aussi qui devrait jouer ce jeu (patients, soignants, familles, etc.). Les groupes de discussion ont été enregistrés et menés par des intervieweurs qualitatifs expérimentés.</p> <p>Procédure de suivi 3 mois après le match Trois mois après l'événement, les assistants de recherche ont fait l'enquête sur l'engagement à la PAPT par téléphone et un questionnaire quantitatif (enquête supplémentaire sur le comportement des PAPT) qui a été développé sur la base d'études antérieures de l'intervention. Cette enquête mesure neuf comportements de la PAPT non mesurés dans le sondage sur l'engagement à la PAPT (par ex., chercher de l'information sur l'hospice, obtenir une assurance soins de santé à long terme) et des opinions sur la conversation (par ex. sur les questions de la PAPT ou de fin de vie ? ").</p>
Ethique	Tous les participants ont signé un consentement écrit et le comité d'examen institutionnel a approuvé l'étude

Résultats Traitement/Analyse des données	Analyse quantitative <ul style="list-style-type: none"> - Données démographiques → statistiques descriptives : fréquences et pourcentages pour les variables catégoriques, moyennes et écarts-types pour les variables continues - Les taux de comportements → fréquence et pourcentage - Les différences entre les scores pré et post intervention sur l'enquête d'engagement PAPT : Tests T appariés - Relier pour les variables continues (ex. l'âge) avec des changements dans les scores d'intervention pré-post → corrélation de Pearson ou de Spearman <p>Le niveau de signification a été fixé à 0.05 pour toutes les analyses qui ont été effectuées en utilisant SAS version 9.4</p> Analyse qualitative <p>Les données transcrites ont été analysées par deux codeurs en utilisant une approche d'analyse de contenu (= analyse thématique).</p> <p>Un logiciel qualitatif (NVivo 11) a été utilisé pour organiser, gérer et coder les données. Premièrement, les codeurs ont examiné deux transcriptions pour générer un dictionnaire de codage initial qui a été utilisé pour coder quatre transcrits (22% des données). Les corrélations intra-classes ont été calculées et les écarts corrigés jusqu'à ce qu'un kappa > 0,70 soit atteint. Le livre de codes a été ajusté au besoin. Ensuite, un codeur a codé les données restantes qui ont été examinées par un deuxième codeur et les divergences résolues.</p> <p>Ensuite, les énoncés codés ont été regroupés selon que le participant faisant la déclaration était un « patient » ou un « soignant ». Deux auteurs ont examiné les codes en utilisant la technique de comparaison constante pour les regrouper en catégories. Des thèmes ont été générés pour chaque sous-groupe et également pour l'ensemble de données dans son ensemble. L'analyse a été achevée en atteignant la saturation après l'analyse de 18 transcrits.</p>
Présentation des résultats	Démographique : Total de 102 participants dont 9 ont refusé le consentement le jour de l'évènement donc au final, 93 participants. Les raisons étaient les limites de temps ou le refus de parler des questions de fin de vie. 72% de femmes, 96% membres du Caucase, âge moyen 69 ans (écart-type = 11.0 <i>tableau 1</i>)

Durée moyenne du jeu 78 minutes (écart-type = 23 minutes), 79 participants ont complété l'enquête de suivi de trois mois (17% perdus de vue).

Quantitatifs :

La satisfaction de la conversation, le réalisme et la qualité autoévaluée (immédiatement après l'intervention) :

- ♦ Satisfaction : moyenne = 5.85 ; Ecart-type = 1.20 ; satisfaction la plus élevée = 7
- ♦ Réalisme : moyenne = 5.52 ; Ecart-type = 0.98 ; réalisme le plus élevé = 7
- ♦ Qualité : moyenne = 6.25 ; Ecart-type = 0.68 ; qualité la plus élevée = 7

Pas de différences significatives selon le sexe, l'âge ou le groupe de participants.

Changement dans les résultats de processus du sondage sur l'engagement des PAPT par période de 3 mois après l'intervention (tableau 2) :

Bien que tous les scores des sous-domaines aient augmenté trois mois après l'intervention, seul le changement dans le domaine de l'auto-efficacité a atteint une signification statistique.

Aucune différence statistiquement significative n'a été trouvée dans les sous-domaines du processus de participation à la PAPT lors de la comparaison entre le sexe ou le groupe de participants.

L'âge avancé était faiblement corrélé avec moins de changement de score dans le domaine de l'auto-efficacité :

($r = -0,29$, CI -0,50, -0,05, $P = 0,018$)

Et aussi moins de changements dans les scores globaux du processus : ($r = -0,30$ CI 0,55, 0,00 ; $P = 0,05$).

Aucune autre différence liée à l'âge dans les changements dans les scores du sondage sur la participation à la PAPT n'a été relevée.

Comportement PAPT effectués 3 mois après l'intervention et avis sur le jour du match (tableau 3) :

75% (n=57) des participants ont débuté le processus soit par

- L'achèvement d'un document de directives anticipées (n=19, 44%),

- La mise à jour des DA existantes (n=8, 16%),
- La discussion sur la santé et la PAPT avec la famille (n=40, 53%) et les soignants (n=10, 13%)

Sur les 43 participants qui n'avaient pas rempli de DA avant l'intervention, 19 (44%) en ont complété dans les 3 mois suivants l'évènement du « *Game Day* ».

Il n'y avait pas de différence significative du taux de comportement des PAPT en fonction de l'âge, du sexe ou du groupe de participants.

Qualitatifs :

Les analyses de 18 groupes de discussion (n = 77) ont révélé trois thèmes principaux (*tableau 4*)

Thème 1 : avantages pour jouer le jeu avec des groupes spécifiques d'individus

D'abord, les patients et soignants ont indiqué qu'ils pensaient que le jeu était le plus utile lorsqu'il était pratiqué dans les familles. Pourtant, les patients et les soignants ont mentionné une variété d'avantages à jouer en groupe avec des « étrangers ».

Description des patients : se sentir rassurés et validés en entendant les autres (« étrangers ») ce qui fait écho à leurs propres points de vue. Ils ont déclaré se sentir moins seuls en entendant les sentiments et expériences des autres et plus autonomes grâce au soutien du groupe.

Les soignants ont souvent fait remarquer que les questions du jeu étaient plus pertinentes pour les aider à réfléchir sur leurs propres valeurs de fin de vie (par rapport à celles de la personne pour laquelle ils prodiguent des soins.)

Thème 2 : le jeu a été pensé en suscitant et en aidant les participants à avoir une perspective sur les questions de fin de vie.

Les patients et soignants ont trouvé ce jeu utile pour apprendre de nouvelles perspectives sur les souhaits de fin de vie des autres, ce qui leur permettait de se faire une idée de leurs propres préférences.

Thème 3 : le format du jeu était agréable et confortable pour avoir des conversations de fin de vie.

Patients et soignants ont trouvé que le format du jeu favorisait des conversations sensibiles, confortables et agréables sur les sujets délicats liés à la fin de vie. Les participants ont noté que le contexte d'un jeu structuré rendait la conversation moins difficile.

	<p>Méthodes mixtes :</p> <p>Pour toutes les constructions (acceptabilité, efficacité du jeu pour encourager les conversations de fin de vie et motiver les comportements PAPT, et audience idéale pour le jeu), il y avait une convergence substantielle des résultats → les conclusions tirées des données quantitatives étayaient celles des résultats qualitatifs et vice versa.</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>Les données qualitatives et quantitatives de cette étude convergente à méthodes mixtes démontrent que l'organisation d'événements communautaires autour d'un jeu de conversation de fin de vie est une expérience agréable et positive pour les patients atteints d'une maladie chronique et/ou leurs aidants. Cette approche basée sur des méthodes mixtes offre une évaluation plus robuste.</p> <p>Les conclusions synergiques des deux ensembles de données (c.-à-d. la convergence) offrent un fort soutien à la validité des résultats de l'étude.</p> <p>Premièrement ils ont constaté que les patients atteints de maladie chroniques et/ou leurs aidants ont vécu l'événement du « Game Day » comme un moyen acceptable d'engager des conversations de fin de vie (grande satisfaction de la conversation, réalisme, qualité autoévaluée et remarques qualitatives extrêmement positives sur l'expérience du jeu). Pris ensemble, ces données appuient l'acceptabilité de l'utilisation de cette intervention dans une population de patients atteints d'une maladie chronique et de leurs aidants.</p> <p>Le second concept étudié « l'efficacité de l'intervention » pour encourager les conversations de fin de vie et motiver les comportements de PAPT, comme en témoignent les taux élevés de comportements et l'achèvement des DA (respectivement 75% et 44%).</p> <p>Une force de l'approche des méthodes mixtes est démontrée par ces explications, des résultats quantitatifs offerts par les entretiens qualitatifs, à savoir que les participants ont senti que le jeu leur permettait de jouer le rôle de PAPT tout en acquérant de nouvelles compréhensions sur la mort. On a mesuré l'engagement envers la PAPT en utilisant le questionnaire validé « <i>ACP Engagement Survey</i> ».</p> <p>Lors de l'analyse des sous-domaines, nous avons identifié une <u>augmentation faible mais significative de l'auto-efficacité pour l'engagement dans les PAPT</u> mais pas dans les trois autres domaines (connaissance, contemplation ou préparation). Dans tous les domaines, les scores ont augmenté 3 mois après le jeu, mais pas au point de signification statistique ou clinique.</p> <p>Parce que l'intervention encourage les participants à discuter autour de questions ouvertes (et ne fournit pas d'informations sur la PAPT), il n'était pas surprenant que les scores dans le domaine des connaissances</p>

	<p>n'augmentent pas après le jeu. Le manque de signification dans le sous-domaine de l'état de préparation peut avoir été causé par la courte période de suivi, car de nombreux participants n'ont peut-être pas eu de rendez-vous avec un fournisseur de soins de santé.</p> <p>Le troisième concept évaluait si l'intervention était plus acceptable et/ou plus efficace pour les patients que pour les soignants. Les analyses de sous-groupes de toutes les mesures quantitatives n'ont montré <u>aucune différence statistiquement significative</u> dans les impressions ou l'impact du jeu entre ces groupes.</p> <p>Bien que le manque de signification puisse être attribué à la petite taille de l'échantillon de chaque groupe, nos analyses n'ont pas révélé de tendances ou de signaux indiquant que le regroupement des participants a eu une incidence sur les résultats.</p> <p>Dans les groupes de discussion, certains soignants ont indiqué que certaines questions étaient davantage axées sur les propres valeurs de fin de vie des personnes, par opposition aux questions explicites sur les aidants. Ce n'est pas surprenant, cependant, parce que le jeu a été conçu comme une intervention centrée sur le patient (plutôt que comme une intervention centrée sur le soignant), et les questions de jeu sélectionnées ne traitent pas explicitement des problèmes de soignants.</p> <p>Enfin, les analyses corrélationnelles ont révélé que l'augmentation de l'échelle de l'auto-efficacité était plus profonde chez les patients plus jeunes, peut-être parce que les patients plus âgés sont plus susceptibles de participer aux PAPT que les plus jeunes. Ces résultats sont encourageants car ils suggèrent que l'intervention peut autonomiser les jeunes individus, qui peuvent également bénéficier des PAPT, mais peuvent percevoir PAPT moins pertinent pour eux.</p>
Forces et limites	<p>Limites : cette n'étude n'a pas incorporé de bras de contrôle, les comportements PAPT ne peuvent pas être attribués avec confiance au jeu. De plus, la population comprend principalement des participants caucasiens et féminins. En tant que tel, les résultats ne devraient pas être généralisés à d'autres données démographiques.</p> <p>De plus, certaines parties de l'échantillon découlent d'un échantillonnage de commodité (dépliant) qui peut amener les participants à être plus disposés que la population en générale à participer à des conversations sur les PAPT.</p> <p>Enfin, un mélange de patients et soignants était impliqué dans la plupart des groupes de discussion et par conséquent, les comparaisons qualitatives entre ces groupes doivent être interprétées avec prudence.</p> <p>Forces : cette étude fournit des contributions importantes dans le domaine des PAPT, car elle fournit des données convergentes, à méthodes mixtes, qui soutiennent l'utilisation d'un jeu de conversation en fin de</p>

	<p>vie comme une activité de sensibilisation communautaire. L'étude a confirmé les preuves antérieures de l'attrait et l'efficacité du jeu en reproduisant les résultats d'études antérieures dans un nouvel environnement et une nouvelle population. Ce sont des considérations importantes pour assurer des résultats valables et reproductibles.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Bien que les PAPT aient été une priorité nationale pendant plus de deux décennies, les examens systématiques des interventions PAPT ont donné des résultats quelque peu décevants des interventions PAPT traditionnelles. Cela peut être en dû grande partie à la perception des patients sur les discussions sur la mort sont désagréables, inconfortables et / ou intimidantes.</p> <p>Ainsi, utiliser une intervention de jeu pour surmonter ces barrières « psychologiques » précoces offre des avantages que les interventions basées sur l'éducation n'abordent souvent pas directement. Ainsi, l'impact potentiel de l'approche du jeu a des implications importantes en ce qui concerne la manière dont l'éducation PAPT est délivrée et mises-en œuvre. Combinés avec des travaux antérieurs, nos résultats offrent un soutien pour les outils qui dé stigmatisent et reconceptualisent la PAPT, de manière à ce qu'il semble moins intimidant pour les participants.</p> <p>Si cette approche devait être utilisée plus largement, il est possible que le tabou communément associé à la planification en fin de vie devienne moins un obstacle insurmontable.</p> <p>Des études futures testeront l'intervention au moyen d'un vaste essai contrôlé randomisé afin de déterminer si l'approche du jeu est supérieure aux moyens plus traditionnels d'encourager les PAPT. En outre, des études sont nécessaires pour tester si les individus qui ne veulent pas initier le processus PAPT en raison de leur réticence à discuter de la mort trouveront cette approche plus attrayante. Si tel est le cas, l'activité de jeu peut être positionnée comme un outil qui précède les outils plus traditionnels axés sur l'éducation et l'aide à la décision (par exemple, les aides à la décision en lignent telles que PREPARER ou Faire connaître ses souhaits).</p>
Commentaires	<p>Cette étude peut nous être utile pour la suite de notre travail. En effet, la population comporte des patients mais également des soignants. De plus, les résultats de ce jeu sont positifs et nous offre une autre vision de comment aborder la question de fin de vie avec la population.</p> <p>Cependant, il faut faire attention car ce n'est pas uniquement des résidents d'EMS et ce n'est pas généralisable avec d'autres données démographiques.</p>

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Van Scoy, L. J., Reading, J. M., Hopkins, M., Smith, B., Dillon, J., Green, M. J., & Levi, B. H. (2017). Community game day: Using an end-of-life conversation game to encourage advance care planning. Journal of pain and symptom management, 54(5), 680-691.				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?			X	La population n'est pas décrite mais le jeu et la PAPT oui
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			<p>Problème : La PAPT est un processus complexe qui consiste à contempler ses valeurs et croyances, à en discuter et à les documenter formellement. Malgré les différents avantages de la PAPT (patients plus susceptibles de recevoir des soins de vie conformes aux souhaits, détresse psychologique réduite et coûts de santé de fin de vie diminués jusqu'à 36%), moins de 33% des adultes ont eu une conversation PAPT ou des DA terminées car elles considèrent les discussions de fin de vie désagréables, intimidantes ou inconfortables. Il est nécessaire de surmonter cette barrière pour engager les individus dans des PAPT efficaces.</p> <p>Méthode : Un plan d'étude pré et post a été utilisé pour recueillir des données quantitatives et qualitatives immédiatement avant l'intervention. Les données quantitatives ont été recueillies trois mois après</p>

				<p>l'intervention. Les ensembles des données quantitatives et qualitatives ont été analysés séparément puis convergés dans un affichage conjoint.</p> <p>Résultats : tous les résultats (qualitatifs, quantitatifs, démographique) sont décrits dans la grille résumé.</p> <p>Discussion : Les données qualitatives et quantitatives de cette étude convergente à méthodes mixtes démontrent que l'organisation d'événements communautaires autour d'un jeu de conversation de fin de vie est une expérience agréable et positive pour les patients atteints d'une maladie chronique et/ou leurs aidants. Cette approche basée sur des méthodes mixtes offre une évaluation plus robuste. Les conclusions synergiques des deux ensembles de données (c.-à-d. la convergence) offrent un fort soutien à la validité des résultats de l'étude.</p>
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X		<p>Buts de cette étude sont de :</p> <ol style="list-style-type: none"> 4. Evaluer l'acceptabilité de l'utilisation d'un jeu de conversation en fin de vie dans la communauté. 5. Evaluer si le jeu motive les patients atteints de maladie chroniques et/ou leurs soignants à s'engager dans les comportements PAPT. <p>Déterminer si le jeu convient aux patients, aux soignants ou aux deux.</p>
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?			<p>X</p> <p>Pas de recherches antérieures mentionnées, mais on retrouve des connaissances de base</p> <p>Ils parlent des études antérieures dans la partie discussion.</p>

Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	X			Concepts : auto-efficacité, efficacité des interventions, événements communautaires entre les patients, jeu de conversation, enseignement et éducation.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			Ils parlent d'une nouvelle approche prometteuse (le jeu) et le succès de celui-ci mais que ce n'est pas clair pour que ces résultats positifs se traduisent dans des milieux communautaires. Donc le but : 1. Evaluer l'acceptabilité du jeu de conversation de fin de vie dans la communauté 2. Evaluer l'efficacité du jeu à engager les participants dans les PAPT 3. Evaluer la population idéale
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Oui Méthode mixte
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Population : Patients atteints de maladie chronique et des soignants
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Echantillon : 93 participants = 49 patients atteints de maladie chronique et 44 soignants 72% de femmes ; 96% caucasiens ; âge moyen est de 69 ans
	La taille de l'échantillon est-elle Justifiée sur une base statistique ?		X		Non il n'y a pas de justification sur une base statistique. Dans les résultats, ils parlent d'une saturation des données après avoir fait la retranscription des données.
Méthode de collecte des données et instruments de	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?	X			Oui ils sont décrits dans la partie analyse (quantitative et qualitative)

mesure	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			Oui tout est décrit dans la partie analyse
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	X			Oui, chaque phase du jeu est décrite et détaillée (participants et recrutement, le jeu, procédures et mesure d'étude, procédures d'avant match, procédures du jeu, procédures d'après-match, procédures de suivi après le match de trois mois)
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants ?	X			Oui, chaque participant (patients ou soignants) a signé un consentement écrit avant de participer.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?			X	Il y a une partie des résultats qui demande des statistiques (les résultats quantitatifs, démographique : moyenne, écart type, pourcentage etc.) mais les résultats qualitatifs ne demandent pas de statistiques.
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Oui il y a une présentation claire. Il y a 5 tableaux qui présentent les différents résultats et ceux-ci sont également décrits dans les différents chapitres (résultats quantitatifs, qualitatifs, mixtes, démographiques).
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?		X		
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			Oui, et cette étude a confirmé les preuves antérieures de l'attrait et de l'efficacité du jeu en reproduisant les résultats d'études antérieures dans un nouvel environnement et une nouvelle population. Ce sont des considérations importantes pour assurer des résultats valables et reproductibles.

	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Oui dans la partie discussion, il y a un paragraphe concernant les limites de cette étude.
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			Les résultats de cette étude ne devraient pas être généralisés à d'autres données démographiques et la population comprenait principalement des femmes et des caucasiens.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	X			Oui ils mentionnent que cette étude fournit des contributions importantes dans le domaine des PAPT. Cette étude s'ajoute à la base de données de plus en plus étayant l'utilisation d'un jeu de conversation en fin de vie pour améliorer l'engagement des patients et de leurs aidants dans les PAPT.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			Oui dans la partie discussion, juste avant le paragraphe de la conclusion, il y a un paragraphe qui est axé sur les études futures.
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Oui, l'article est bien écrit et bien structuré. Il est clair, il y a les références selon les tableaux et chaque tableau est bien détaillé.
Commentaires :	<p>Cette étude peut nous être utile pour la suite de notre travail. En effet, la population comporte des patients mais également des soignants. De plus, les résultats de ce jeu sont positifs et nous offrent une autre vision de comment aborder la question de fin de vie avec la population.</p> <p>Cependant, il faut faire attention car ce n'est pas uniquement des résidents d'EMS et ce n'est pas généralisable avec d'autres données démographiques.</p>				

Appendice J

Grille de résumé et de lecture critique de Thoresen et Lillemoen

Grille de résumé d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Thoresen, L., & Lillemoen, L. (2016). "I just think that we should be informed" a qualitative study of family involvement in advance care planning in nursing homes. <i>BMC medical ethics</i> , 17(1), 72.
Introduction Problème de recherche	Le concept de PAPT (planification anticipée du projet thérapeutique) est reconnu internationalement comme un processus d'amélioration de l'autonomie et de communication des patients dans le contexte d'une maladie progressive, d'une détérioration anticipée et de soins de fin de vie également dans les maisons de retraite. Le but de cette étude est d'examiner comment l'implication de la famille peut améliorer la qualité du processus de la PAPT et même promouvoir la participation des patients.
Recension des écrits	Être informé et distinguer les droits légaux et éthiques des patients et prendre des décisions est décrits comme des caractéristiques centrales. Les familles augmentent leur attention lors de soins palliatifs. Malgré tout, selon Levine, leur participation est plus complexe au vu des soins de plus en plus techniques qui sont faits à domicile et les nouvelles structures familiales. Une approche d'éthique familiale accorde une attention à tous les membres et l'autonomie est considérée comme relationnelle. Les familles sont imbriquées dans un réseau d'identité créant des relations. Moralement, la famille peut être comprise d'une manière instrumentale : comment elles s'occupent les unes des autres ou s'entraident, et d'une valeur intrinsèque : chaque famille a une valeur propre. Les perspectives de l'éthique familiale ne sont souvent pas prises en compte dans la recherche de la PAPT.
Cadre théorique ou conceptuel	L'éthique familiale
Question de recherche/buts	Comment la participation de la famille aux conversations de PAPT 1) Contribue-t-elle à identifier ce qui est important pour le patient en maison de retraite à ce stade de la vie 2) Favorise la participation des patients aux décisions sur le traitement futur et la fin de vie ?
Méthodes Devis de recherche	Etude qualitative

Population, échantillon et contexte	<p><u>Contexte</u> : dans 8 maisons de soins infirmiers en Norvège</p> <p><u>Population</u> : les parents proches des patients résidents en maisons de soins infirmiers</p> <p><u>Echantillon</u> : 7 conversations de PAPT entre le personnel, les patients et les parents ont été observées</p>
Méthode de collecte des données	<p>Recrutement par Facebook, liste de diffusion écrite ou oral lors de conférences et séminaires.</p> <p>Interview qualitatif et observation participante.</p> <p>Enregistrement sur bande puis retranscrit par la suite textuellement.</p>
Déroulement de l'étude	<p>Il y a eu une observation participante pour apporter les impressions et les données riches sur la façon dont les gens interagissent dans des situations et des contextes sociaux particuliers.</p> <p>Puis il y a eu des interviews qualitatives pour savoir comment les parents décrivent leur expérience. Les interviews ont eu lieu immédiatement après les conversations de PAPT.</p> <p>Les conversations et interviews ont été enregistrées et puis retranscrites.</p>
Considérations éthiques	<p>Des consentements ont été signés par chacun des participants. Selon le Comité régional pour l'éthique de la recherche médicale et de la santé, le projet n'avait pas besoin d'être approuvé par REC.</p>
Résultats Traitement/ Analyse des données	<p>Ils se sont concentrés sur les aspects liés aux questions de recherches. Ils ont cherché comment les patients ont répondu aux questions concernant leur expérience de participation dans les conversations, comment ils ont été invités et informés au sujet de la conversation. Ils ont effectué un codage thématique du matériel de données avec les nuances : la façon dont compte la PAPT pour famille et comment la famille peut contribuer à améliorer les résultats de la PAPT.</p> <p>Prise de conscience à quel point la PAPT appartenait non seulement, au patient mais aussi à la famille (entière). Les questions de recherches ont donc été modifiées :</p> <p>Comment l'implication de la famille dans les conversations de la PAPT :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Contribue à identifier ce qui est important au patient de la maison de soins infirmiers à ce stade de la vie 2) Promouvoir la participation des patients aux décisions sur les traitements futurs et les soins de fin de vie ? <p>L'interviewer a aussi laissé des observations sur ce qui se passait, notamment sur la fragilité. Certains ont dû lutter pour répondre à des questions sur leur avenir incertain. Ceci à motiver à mieux comprendre l'autonomie et</p>

	<p>l'autodétermination des patients au sein de la PAPT.</p> <p>Les résultats sont inductifs et déductivement informés car les questions de recherche sont renseignées par des perspectives théoriques notamment l'éthique familiale.</p>
Présentation des résultats	<p>Seuls les résultats principaux sont présentés :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Les patients et proches sont une unité inextricable. 2) L'implication et la participation des parents dans les conversations de PAPT est important pour apprendre ce qui est important dans la vie des patients et 3) Les familles partagent leurs expériences de mourir et de la mort. <p>Les parents et patients sont connectés et entrelacés. Le bien-être du patient est lié à sa relation avec ses proches. Les problèmes concernant la détérioration de la santé du patient vieillissant et ce qui est important aujourd'hui ou peut arriver dans le futur est quelque chose qui n'appartient pas qu'au patient. Ces questions font également partie de la vie des proches. Les parents ont comme une responsabilité et protection envers leurs proches. Les données montrent que les parents veulent être impliqués dans la PAPT. Le médecin a expliqué qu'il était important de parler aux patients eux-mêmes, afin de s'assurer que les souhaits et les préférences des patients n'étaient pas affectés par ce que les parents pensaient.</p> <p>S'il est essentiel de savoir ce qui est important pour le patient aujourd'hui et quels sont peut-être les soucis futurs, les auteurs ont pris conscience d'un décalage entre ce qui compte pour les patients et l'objet de la conversation de la PAPT. L'inadéquation entre les questions et les problèmes qui sont en jeu dans les conversations et ce qui s'est passé lors des entrevues souligne l'importance d'une perspective familiale dans la PAPT.</p> <p>Les expériences partagées par les familles peuvent mettre en évidence d'importantes questions dont il faut parler dans le cadre des conversations de PAPT. C'est également difficile pour le personnel soignant/médecin de parler ou de soulever des questions concernant la mort future du patient. Pour la famille, c'était souvent la première fois qu'on abordait ce thème avec eux. Pour tous parents et patients, le sujet de mourir et de la mort n'a pas été abordé mais par contre la mort des autres a été abordé entre eux. C'est quelque chose de difficile dans la culture occidentale. Toutefois, les auteurs revendiquent de prêter attention à la façon dont les gens vivent la mort des autres et le partage des expériences. Ceci est pertinent pour planifier et parler de son propre avenir et de sa fin de vie.</p>

Discussion Interprétation des résultats	<p>Pour améliorer la participation, il faut interroger les patients sur ce qui est important pour eux maintenant et dans le futur. Les souhaits et préférences doivent être pris en compte !</p> <p>L'importance de l'éthique familiale est mise en avant afin de mieux comprendre le fait que les soins de fin de vie devraient être conformes aux souhaits et aux préférences des patients. Taylor a développé également l'éthique de l'authenticité. L'authenticité exige la communication avec les autres : vivre une vie authentique, c'est dépendre de quelque chose en dehors de la personne individuelle, ce qu'appelle l'auteur, des horizons. Les mailles, les liens familiaux, les histoires familiales partagées sont une sorte d'horizon, quelque chose qui peut contribuer à l'identité et l'individualité des patients. Donc prêter attention au patient dans le cadre d'une famille et impliquer cette dernière dans la PAPT, peut aider à voir et comprendre ce qui compte pour le patient.</p> <p>Les études montrent que les patients veulent que les familles soient informées et impliquées. Il y a moins de PAPT si la famille n'est pas au courant des situations.</p> <p>Si la PAPT est décrite comme une clé pour améliorer l'expérience de la mort en permettant aux patients de considérer les options et préférences de soins en fin de vie, la PAPT pourrait aussi inclure les préoccupations et les souhaits du patient.</p> <p>La PAPT serait plus attrayante si l'attention est accordée à leurs besoins individuels avec l'aide de la famille pour identifier les besoins et inquiétudes.</p>
Forces et limites	<p>C'est une étude pour apprendre mais pas pour prouver donc les observations et entrevues étaient suffisantes. Si plus de temps et de maison de retraite alors la perception aurait pu être différente ou plus variée.</p> <p>La limitation serait que les parents ont plus souvent pris part aux entrevues que les patients. De plus, les parents participants ne sont pas forcément représentatifs de la famille en général mais qu'ils sont plus positifs, attentionnés et responsables que d'autres. Avec l'inclusion de patient sans famille ou autre parent, les données seraient peut-être différentes.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Patients et proches sont une unité imbriquée, la famille compte moralement d'une valeur intrinsèque et instrumentale.</p> <p>Si la conversation de PAPT est faite peu de temps après l'entrée, l'implication de la famille est encore plus essentielle.</p> <p>Commencer la conversation par demander aux patients des expériences antérieures et des souvenirs de pertes, de tristesse.</p> <p>Etre ouvert à l'éthique familiale donc ouvert à la diversité et aux nuances ainsi qu'à l'importance de la vie et des</p>

	<p>expériences antérieures.</p> <p>Mise en place du guide. Conversation de la PAPT volontaire, inviter les parents, objectifs et contenu décrit et inciter à parler avant la conversation de la PAPT entre parents et patients. La conversation de la PAPT doit recouvrir non seulement les questions médicales mais aussi la vie, l'avenir et le bien-être.</p>
Commentaires	<p>A utiliser pour nos interventions ! Thèmes principaux : éthique familiale, éthique de l'authenticité</p> <p>Nos interventions : Qu'il est important d'informer le patient et la famille de la PAPT, qu'ils reçoivent une lettre avec les thèmes abordés avant la discussion tous ensemble, que si possible ils en discutent avant.</p> <p>Aborder le sujet de la mort en commençant par le partage du vécu de la mort des autres proches.</p> <p>Que la discussion soit ouverte sur non seulement les questions médicales mais aussi largement sur la vie l'avenir et le bien-être du patient âgé.</p>

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Thoresen, L., & Lillemoen, L. (2016). "I just think that we should be informed" a qualitative study of family involvement in advance care planning in nursing homes. <i>BMC medical ethics</i> , 17(1), 72.				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			Notifie que c'est dans un foyer avec familles et patients Concept <i>d'advance care planning</i> (planification anticipée du projet thérapeutique = PAPT) et d'implication
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			Les différents items sont présents : Problème : C'est une partie du projet de recherche sur la communication en fin de vie dans les EMS. C'est une étude sur la PAPT dans 8 EMS Norvégiens. Il y a un manque d'étude sur la participation et l'implication de la famille dans la promotion de la PAPT auprès des personnes en fin de vie dans les EMS. Le But est de démontrer comment la perspective de l'éthique familiale peut promouvoir la participation des personnes âgées à la PAPT. Méthode : Il y a une observation participante des conversations de la PAPT, qui étaient suivies d'interviews avec patients et famille pour savoir comment ils ont vécu la conversation et expression de leur point de vue sur les traitements futurs, l'hospitalisation et la fin de la vie. Résultats : Les patients et sa famille sont connectés

					<p>et chacun a besoin de l'autre. C'est une unité imbriquée. L'implication et la participation de la famille à la conversation de la PAPT sont signifiantes et permet à l'équipe soignante de prendre conscience de ce qui est important pour le patient actuellement. Il y a eu une analyse aussi sur la mort et le décès des autres entre patient et famille. D'abord parler de la mort des autres peut-être un chemin d'introduction pour parler de sa propre mort.</p> <p>Conclusions : Une approche individuelle et autonome doit être complémentaire avec l'approche d'éthique familiale. Pour être ouvert à l'éthique familiale il faut être ouvert à la diversité et les nuances, ainsi que la signification de la forme de vie du patient et ses expériences.</p>
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			<p>Le problème est concret dans le « background » : La participation des familles est plus complexe au vu du vieillissement et que des soins plus techniques sont faits à domicile ainsi qu'au vu des nouvelles structures familiales. La perspective de l'éthique familiale n'est souvent pas prise en charge dans la recherche de la PAPT. Malgré que la communication en fin de vie ait été étudiée pendant longtemps, la perspective de l'éthique familiale fait défaut.</p> <p>Il y a également une situation du fonctionnement du système de santé de la Norvège pour que ce soit bien clair.</p>
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?			X	<p>C'est globalement abordé. Comme cet article fait partie d'un projet plus vaste, c'est certainement plus développé dans les autres parties précédentes.</p>

Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?	X			L'éthique familiale a guidé cette étude.
Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			<p>Ils sont notifiés une première fois dans le background :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comment la participation de la famille aux conversations de PAPT contribue à identifier ce qui est important pour le patient à ce stade de vie et favorise la participation aux décisions sur le traitement futur et à se soucier de sa fin de vie. <p>Puis à force du développement ils ont modifié quelque peu leurs questions et les ont réécrites clairement :</p> <p>Comment l'implication de la famille dans les conversations de PAPT.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Contribue à identifier ce qui est important pour le patient en EMS à ce stade de vie - Promouvoir la participation des patients aux décisions sur les traitements futurs et les soins de fin de vie.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Une étude qualitative
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Oui car tout le long de l'article, des phrases de ce qui a été relevé lors des interviews sont présentées.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?			X	C'est les familles des patients d'une maison de soins infirmiers mais sans plus de précision.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?			X	Nous savons qu'il y a 8 maisons qui ont participé et 7 entretiens ont été conduit.

Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			C'est expliqué comment les foyers ont été rechercher, selon quels critères également. Qu'il y a eu des observations participantes lors des discussions puis des interviews. Que les conversations ont été enregistrées puis transcrite par LT et une étudiante.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?	X			Oui c'est expliqué que cet article fait partie d'un plus grand projet. Que Lt a procédé de telle manière pour ses entretiens et comment parfois il a dû s'adapter à la situation pour ses entretiens.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Des consentements oraux et écrits ont été donnée aux patients, aux parents et aux infirmiers et médecins. La permission de procéder à des observations et des entretiens a été accordée par le chef des maisons de retraite et par le responsable de la protection des données de l'université d'Oslo. Le Comité régional pour l'éthique a dit que le projet de recherche n'avait pas besoin d'être approuvé par REC.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?			X	Ils ont ressorti les différents thèmes principaux et fait un résumé. Il n'y a pas de tableau avec ce qui ressort tout est linéaire.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?		X		
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Il contient les éléments principaux avec beaucoup de Verbatim durant tout l'article qui ressort des interviews

	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Oui, Ethique de la famille et on s'intéresse à la participation de cette dernière à la PAPT.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?		X		Ceci n'est du moins pas mentionné dans l'article
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?		X		Dans les résultats, ils ne font pas références aux résultats antérieurs mais ressortent les points-clés pour la mise en pratique future.
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?		X		Ceci n'est pas clairement mentionné
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Ils mentionnent devoir faire d'autres recherches suite à la mise en place du guide pour la PAPT et ainsi voir l'évolution. Ils résument bien à la fin que faire dans la pratique et comment amener le sujet de la PAPT
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?			X	Il y a beaucoup de verbatim tout au long de l'article. Toutefois, à la fin de chaque chapitre, l'auteur fait un résumé avec des termes clairs et précis. Il peut être donc intéressant de ressortir quelques informations de ces résumés.
Commentaires :	Pour notre travail, nous donnent surtout des interventions pour comment amener la chose en tant qu'infirmière lors de la discussion ! Mais également l'importance de la famille et de travail en triade.				

Appendice K

Grille de résumé et de lecture critique de Boot et Wilson

Grille de résumé d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Boot, M., & Wilson, C. (2014). Clinical nurse specialists' perspectives on advance care planning conversations : a qualitative study. <i>International journal of palliative nursing</i> , 20(1), 9-14.
Introduction Problème de recherche	La majorité des gens aux Royaume-Unis vont mourir de maladies chroniques avec une trajectoire qui peut prendre des mois ou des années. La plupart passe par une période de maladie dans laquelle la mort devient de plus en plus probable. C'est l'occasion pour ces patients d'être impliqués dans les prises de décisions, d'exprimer leurs préférences et leurs priorités (planification anticipée du projet thérapeutique (PAPT)). La PAPT doit être un processus volontaire ; imposer la PAPT sur un patient qui ne le souhaite pas peut être nuisible. Cependant, ne pas réussir à faciliter la PAPT peut aussi être préjudiciable. Les conversations sont déifiantes et peuvent provoquer chez les soignants diverses émotions telles que la peur de comment des patients peuvent réagir. Une telle peur peut résulter à une perpétuelle « culture d'évitement » de la PAPT. De plus, le manque de clarté au sein de l'équipe pluridisciplinaire quant à qui doit prendre la responsabilité d'entamer la conversation avec le patient est un problème, d'autant que des collègues peuvent supposer que quelqu'un d'autre est plus compétent pour parler. Cette étude cherche à fournir une plus grande compréhension de comment des infirmières cliniciennes spécialisées (ICS) dans les soins palliatifs approchent la conversation liée à la PAPT et les compétences qu'elles utilisent.
Recension des écrits	La recherche parmi des patients en phase terminale a identifié qu'une « bonne mort » était caractérisée par la conscience et l'acceptation, prendre soin des responsabilités et gérer ses émotions. La politique actuelle de santé du Royaume-Unis souligne la nécessité d'engager les patients approchant la fin de vie dans une discussion pour discuter de leurs besoins et leurs priorités de soins et de les impliquer dans des décisions sur ce qui est important (PAPT). Bien que la PAPT soit encouragée, il y a peu de preuve quant à son efficacité (particulièrement au Royaume-

	Unis). Les recherches ont identifié que la réponse des patients concernant la PAPT est individuelle. Ceci implique que le soignant chargé des discussions doit évaluer si le patient est prêt à s'engager et doit avoir des bonnes compétences en communication pour faciliter les discussions. Il est prouvé que les professionnels de la santé manquent d'assurance et ceci même lorsque les patients avaient déjà pris des décisions concernant leur fin de vie.
Cadre théorique ou conceptuel	Cadre : Approche centrée sur la personne Concepts : processus de communication, advocacy, PAPT
Question de recherche/buts	Explorer les défis que des infirmières cliniciennes spécialisées font face lorsqu'il s'agit de faciliter la PAPT. Le but est de faire des recommandations pour la pratique, éduquer et développer des compétences.
Méthodes Devis de recherche	Qualitatif
Population, échantillon et contexte	Contexte : deux équipes, une dans une localité urbaine et l'autre dans une localité rurale au Royaume-Unis Population : infirmières cliniciennes spécialisées travaillant avec des patients ayant des maladies évolutives avancées. Echantillon : 12 ICS avec au moins un an d'expérience étaient invitées, 4 de chaque équipe ont accepté de participer
Méthode de collecte des données	Les données ont été recueillies avec des interviews semi-structurés individuels mené sur 3 mois en 2010. Ces interviews semi-structurés ont permis aux chercheurs de suivre un thème soulevé par les participants et donc d'incorporer des questions dans des interviews ultérieurs. Ils étaient enregistrés et les verbatims retranscrits.
Déroulement de l'étude	Les ICS étaient invitées par lettre pour participer à l'étude. 8 infirmières ont accepté d'être interviewées. Les interviews ont été enregistrés par audio puis retranscrits. Les transcriptions ont fait ressortir des thèmes principaux.

Considérations éthiques	<p>L'approbation éthique a été attribuée par le <i>Hertfordshire Integrated Research Application System Ethics Committee</i>, ainsi que le <i>North Central London Research Consortium</i> et l'université de Bedfordshire.</p> <p>Tous les participants avaient la possibilité de se retirer de l'étude à tout moment et sans nécessité de donner une raison.</p> <p>Les enregistrements audios étaient anonymes et des pseudonymes ont été attribués aux participants. Les enregistrements étaient ensuite supprimés. Tous les participants ont été informés que des citations allaient apparaître dans l'étude et de la possibilité que des collègues ou d'autres personnes qui les connaissent puissent reconnaître leur point de vue, compromettant ainsi leur anonymat. Tous ont reçu l'opportunité de voir les transcriptions de leur interview.</p>
Résultats Traitement/ Analyse des données	<p>Les transcriptions ont été analysées de manière inductive. Elles ont été lues pendant que les chercheurs écoutaient les enregistrements et corrigées. Elles ont été lues une nouvelle fois et des mots ou des bouts de phrases qui décrivaient le problème énoncé étaient codés. Les codes ont été discutés avec un second chercheur. Un nombre de codes similaires sont ressortis, ces codes étaient alors regroupés en thèmes. Initialement douze thèmes ont été créés et étaient catégorisés en quatre groupes qui ont été par la suite réduit à trois grands axes : « ouvrir la discussion », « problèmes personnels » et « problèmes éthiques »</p> <p>Deux thèmes principaux : « équilibre » et « risque » ont émergés ainsi que la métaphore « marcher sur la corde raide ».</p>
Présentation des résultats	<p>Les données ont révélé que les ICS ont ressentis qu'entamer une conversation de PAPT implique de prendre un risque et requière du courage. Les infirmières doivent peser et concilier plusieurs problèmes avant et pendant le processus comme représenté dans la métaphore « marcher sur la corde raide ».</p> <p>Les risques identifiés étaient que le patient peut être lésé et la relation patient-infirmière endommagée mais également que le patient peut manquer l'opportunité d'être impliqué dans la PAPT. Pour ce qui est de décider d'entamer la conversation de la PAPT, les ICS équilibraient leurs propres perceptions de la PAPT et leurs réponses émotionnelles avec leur compétences et expérience passée mais également avec des influences comme les normes organisationnelles. Ces normes peuvent soit être un tremplin pour la PAPT mais peuvent aussi être des barrières. La pratique infirmière implique donc de balancer des forces oppositionnelles et le processus de peser les risques influence les décisions à entamer une conversation de la PAPT.</p> <p>Soulever le problème VS manquer l'opportunité</p> <p>Plusieurs challenges sont ressortis concernant la décision d'entamer les discussions avec les patients. Elles ont</p>

senti le besoin de garantir que les patients aient l'opportunité de s'engager mais elles étaient attentives aux souhaits de chacun reconnaissant que certains patients ne veulent pas entreprendre le processus :

« Je sens qu'il y a une obligation morale de faire le mieux que tu peux pour être en lien avec ce que veulent les gens comme ça on peut planifier leur futur avec sensibilité. C'est ce genre de dissonance morale sur le fait de trouver le bon moment. Ne pas manquer l'opportunité mais ne pas intervenir insensiblement. »

Le besoin de tact quant au moment de savoir quand introduire la PAPT avec le patient signifie que l'ICS cherche des indices venant du patient pour voir s'il souhaite discuter des aspects de la fin de vie. Certaines des ICS utilisent les événements comme une hospitalisation et l'ordre de réanimation comme tremplin pour la discussion. Certaines des infirmières sont plus proactives que d'autres :

« ... si quelqu'un ne veut pas retourner à l'hôpital alors je pense que je fais en sorte qu'il réalise qu'il va avoir une bonne gestion des symptômes et une bonne qualité de vie à domicile »

D'autres ICS disent adopter une approche « observe et attends ». Cette attente n'était pas une attitude passive mais implique d'être attentif au patient, répondre à ses signaux et être prêt à permettre la conversation s'ils perçoivent que le patient est prêt. Cet effort d'être en accord avec les souhaits des patients et de leur donner l'opportunité de parler ou de se rétracter était considérée comme important et comme une compétence compliquée du processus.

« J'ai tendance à rebondir sur les signaux des gens... et je sens s'ils veulent commencer à parler sur la planification de la fin de vie... et si j'obtiens n'importe quel signal alors je vais attraper l'opportunité parce qu'elle n'arrive pas souvent. »

Toutes les ICS ont mentionné des moments où elles avaient commencé de conversations et il s'est avéré que le patient ne voulait pas s'engager avec elles, ce qui indique qu'elles étaient disposées à ouvrir la conversation et ensuite l'arrêter si c'était nécessaire :

« ... des patients sont très prêts et veulent parler de leur futur projet de soins... et puis il y avait un autre patient... vers qui je suis allée et que je pensais qu'il serait également réceptif à ça et tu parles plus ou moins de ça et il répond du genre « Oh je ne pense pas que je peux le faire ».

« De réellement commencer à parler de quand leur vie arrive à leur fin est quelque-chose que les gens repoussent et on ne veut pas y faire face jusqu'à la fin [...] quelques personnes n'arrivent jamais jusqu'à ce point ».

Une des ICS a utilisé la métaphore d'ouvrir une porte pour décrire le processus d'offrir l'opportunité au patient mais leur permettre de continuer ou de se retirer :

« ... ça leur donne la porte pour soit passer à travers et vous parler ou la fermer et dire non ».

La relation infirmière-patient

Les ICS pensaient que la PAPPT était meilleure si elle avait lieu dans un contexte de relation. Etablir une relation est un important prérequis pour faciliter le processus et que de savoir qu'il faut maintenir cette relation était un facteur qui les influençait :

« Elle disait, "écoute, je ne veux juste pas savoir, je veux aller au jour le jour et c'est comme ça que je fais face"... mais si je suis présente il y a plus de chance que quand elle est prête elle va me le faire savoir. Mais je dois aussi accepter que des gens ne sont jamais prêts. C'est pour établir cette relation ».

Les infirmières disaient qu'à mesure qu'elles apprenaient à connaître les patients, elles étaient plus capables d'évaluer si c'était approprié de répondre à leurs signaux. Le risque d'entamer une conversation était pesé avec le risque de nuire à la relation :

« ... si les gens ne sont pas prêts à parler de la fin de vie, je pense que ça peut réellement distancer votre relation avec eux et j'ai entendu des cas où ça s'est passé avec des professionnels de soins ... des gens ont dit... Je ne veux pas les revoir parce qu'ils parlent de ma fin de vie. C'est vraiment important d'apprendre à connaître un patient et sa famille avant de commencer ».

« J'essaie vraiment et je fais en sorte de garder une bonne relation avec les gens. J'ai vu des relations s'écrouler à cause de ça... Je pense que c'est important que je m'accroche à une relation et que je suis autorisée de continuer de visiter et soutenir les gens plutôt que peut-être entrer dans une conversation qui pourrait détruire ça parce qu'ils ne voulaient pas que je le fasse ».

Une ICS a dit qu'elle était capable d'accélérer la PAPPT sans établir une relation en fonction des circonstances :

« J'ai dû en faire une priorité, j'ai dû le faire le jour où j'ai rencontré le patient. Donc des fois je pense que vous devez vous faire une idée de comment rapidement le faire ».

Les ICS ont expliqué des situations où elles s'y sont mal prises pour entamer la discussion. Une infirmière dit qu'un patient est devenu colérique envers elle et lui a crié dessus, ce qui a été très éprouvant. Un des principaux risques était que même quand elles 'observaient et attendaient' pour des signaux, elles pouvaient mal interpréter

	<p>un signal et faire une erreur. Elles avaient peur de cela et ce serait inutile aux patients et affecter négativement leur relation avec eux.</p> <p>« ... ça peut potentiellement avoir des effets néfastes sur la relation s'ils ne veulent pas y aller... »</p> <p>« "Stop : comment osez-vous me faire ça, j'ai déjà fait ça et je ne veux plus jamais en discuter est-ce que c'est clair ?" »</p> <p>La famille</p> <p>La famille est un facteur important dans la PAPT, non seulement parce qu'ils ont aussi des besoins en lien avec la situation du patient et devraient être impliqués dans les choix de soins mais aussi parce que la dynamique familiale peut influencer le processus. Les infirmières ont dit qu'elles avaient besoin d'équilibrer le soutien à la famille avec le fait de garder le patient prioritaire :</p> <p>« ... soutenir la famille est un thème important dans la planification de la fin de vie... tu as besoin de le faire de manière sensible et choisir le bon moment autrement tu peux te distancer de la famille ».</p> <p>Des challenges éthiques sont ressortis lorsque les familles expriment des opinions bien arrêtées qui n'étaient soit pas conformes aux patients ou pas dans leurs meilleurs intérêts :</p> <p>« Tu as des occasions quand les points de vue de la famille l'emportent sur le patient et donc un point de vue d'un membre de la famille est important, mais c'est évidemment au sujet du patient... »</p> <p>« ... quand vous avez la famille qui insiste sur des traitements supplémentaires pour leur parent ou leur être cher ... ça peut être difficile, lorsqu'ils sont dans le déni ou qu'ils n'acceptent pas ce qui est en train de se passer ».</p>
<p>Discussion Interprétation des résultats</p>	<p>Cette étude a identifié les facteurs qui influencent les ICS sur la conversation autour de la PAPT. Les ICS doivent équilibrer le risque de léser le patient en évitant la PAPT avec le risque d'introduire la PAPT avant qu'il ne soit prêt. Ces résultats sont similaires à une autre étude qui dit que même lorsque les patients comprennent bien la PAPT et qu'ils ont l'opportunité de faire des choix sur leurs soins, pas tous les patients ne veulent s'y engager. Identifier quel patient veut s'engager et ceux qui ne préfèrent pas est risqué et requiert de l'infirmière qu'elle mesure les facteurs et qu'elle teste la disposition du patient à parler.</p> <p>Dans cette étude, les ICS semblent plus actives pour chercher des opportunités à parler de la PAPT que dans d'autres études. D'autres études montrent également que les infirmières sont réticentes à entamer la PAPT de peur de léser les patients, mais cette étude démontre que les ICS s'engageaient de manière active dans le processus de "marcher habilement" sur la fine ligne entre nuire au patient et l'aider, de chercher des opportunités</p>

	pour entamer une discussion et d'essayer d'identifier le bon moment. Les compétences qu'elles utilisent pour mesurer les risques ont été mises à contribution dans la manière dont elles ont construit les relations avec les patients et écouté les signaux. De la manière d'un funambule, elles ont fait preuve de courage pour continuer même si à certains moments c'était difficile et troublant.
Forces et limites	Limites : il s'agit d'une étude qualitative et les résultats ne sont alors pas généralisables. La taille de l'échantillon était petit et les participants étaient sélectionnés en conséquence. Les thèmes ressortis des données n'ont pas été vérifiés par les ICS, la vérification aurait renforcé l'étude. Forces : pas mentionnées
Conséquences et recommandations	Il est important de construire une relation et d'avoir des compétences de communication efficaces pour faciliter la PAPT. Identifier et répondre aux signaux des patients est une clé pour avoir ces communications efficaces. Ceci souligne l'importance d'une éducation et d'entraînement de compétences de communication. Les soignants devraient avoir le temps pour réfléchir sur leur pratique et de développer une certaine confiance. C'est au soignant qui est aux côtés du patient avec sa maladie avancée qui a l'opportunité et la responsabilité d'écouter activement les signaux et offrir aux patients l'opportunité de discuter. Des initiatives en cours pour développer des plans de soins et des parcours électroniques pour des patients ayant une maladie avancée pourrait être une opportunité pour augmenter le nombre de patients à qui offrir la PAPT mais ceci peut aussi être un risque si la conversation devient une routine ou si elle fait partie d'un agenda imposé et particulièrement si le personnel n'a pas les compétences ou le temps pour faciliter le processus. Il est nécessaire d'avoir des compétences pour construire les relations et écouter le patient activement. Une éducation concernant l'écoute, le repérage des signaux et avoir confiance en soi est nécessaires parmi les professionnels de la santé qui prennent soins des patients en fin de vie.
Commentaires	Il s'agit d'un article concernant les soins palliatifs et non directement les EMS, cependant il y a des éléments clés intéressants et transférables dans notre milieu. Il s'agit d'un article qualitatif et les dires sont subjectifs, cependant ce sont des infirmières spécialisées, qui ont déjà de l'expérience avec la PAPT et leurs conseils sont à prendre en compte car ils sont issus de situations réelles Cette étude donne des renseignements quant à la manière dont l'infirmière peut apporter la PAPT aux patients. Les points clés :

	<ul style="list-style-type: none"> - Repérer les signaux et les occasions, être proactif, importance de connaître le patient - Arrêter les conversations si elles nuisent au patient - Créer la relation antérieurement, connaître le patient - Evaluer les circonstances autour de l'introduction de la PAPT (circonstance d'urgence) - Certaines conversations peuvent mal se passer et être éprouvantes - La famille et sa dynamique sont des éléments cruciaux à prendre en compte - Toujours mettre le patient en position prioritaire - Importance des compétences de communication - ...
--	--

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Boot, M., & Wilson, C. (2014). Clinical nurse specialists' perspectives on advance care planning conversations : a qualitative study. <i>International journal of palliative nursing</i> , 20(1), 9-14.				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?	X			Concept : « advance care planning » (planification anticipée du projet thérapeutique = PAPT) et « perspectives » « conversation ». Population : infirmières cliniciennes spécialisées (ICS).
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?			X	Il manque le "problème" ou le phénomène mais commence directement par les objectifs. Les autres items sont présents : Objectifs : identifier les challenges rencontrés par les ICS lorsqu'il s'agit d'entamer des conversations sur la PAPT ainsi que les facteurs favorisants. Méthode : interviews semi-structurés dans huit

					centres de soins palliatifs. Les interviews sont enregistrées, transcrits et thématiques. Résultats : la PAPT nécessite d'équilibrer des potentiels dommages avec des prétendus bénéfices. La décision d'entamer la discussion de la PAPT étaient influencée par trois facteurs clés : évaluation du patient à être disposé, leur condition physique et la relation avec l'infirmière. Discussion sous forme de conclusion : la PAPT nécessite de prendre des risques et possibilité d'avoir des conséquences négatives.
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X			Chercher à savoir comment les ICS approchent les patients pour entamer la PAPT car ce genre de conversation sont difficiles et peuvent provoquer une réticence à aller vers le patient. Contexte : dans des centres de soins palliatifs au Royaume-Unis où la politique de santé souligne l'importance de s'engager dans une PAPT.
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X			Bien que peu nombreuses, l'étude fait part d'études antérieures pour amener des connaissances. La définition d'une « bonne mort » est expliquée, il a été prouvé que la réponse à la PAPT est individuelle et que les soignants manquent d'assurance dans ce domaine.
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?			X	Ils ne sont pas cités tels quels, mais après lecture de l'article, les concepts d'approche centrée sur la personne ("garder le patient prioritaire"), d'advocacy ("meilleurs intérêts du patient) et le processus de communication.

Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?	X			But : explorer les défis que des ICS font face lorsqu'il s'agit de faciliter la PAPT. Le but est de faire des recommandations pour la pratique, éduquer et développer des compétences.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Devis qualitatif, dans le titre et la méthode.
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?	X			Les chercheurs souhaitent connaître les avis d'ICS sur un phénomène qui est "entamer une conversation au sujet de la PAPT". C'est un sujet qui a besoin d'être exploré et expliquer. Les réponses sont subjectives. Le phénomène n'a pas encore beaucoup été exploré.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Des infirmières cliniciennes spécialisées qui travaillent avec des patients ayant des maladies évolutives avancées.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?			X	Il y a quatre ICS qui travaillent dans une localité urbaine et quatre autre dans une localité rurale. Elles ont au moins un an d'expérience. Il n'y a pas de tableau ou d'explication quant aux caractéristiques démographiques des infirmières.
Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			Cependant il n'y a pas de précision concernant le lieu où les interviews ont été effectuées. Les interviews semi-structurées ont été enregistrés sur 3 mois en 2010. Les questions variaient en fonction des réponses. Cela a été par la suite retranscrits.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?			X	Pas plus de précision hormis que 12 infirmières ont reçu une lettre pour participer à l'étude. 8 ont accepté. Les interviews ont eu lieu et les transcriptions faites et thématisées. Il n'y a pas de détails/d'exemples des questions posées aux participants.

Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			L'article a reçu l'approbation d'un comité d'éthique, d'une université et d'un consortium. Les participants avaient la possibilité de se retirer de l'étude à tout moment. Les enregistrements étaient anonymes et supprimés par la suite. Les ICS ont reçu des pseudonymes. Elles avaient possibilités de voir leurs verbatims.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			Les transcriptions ont été analysées de manière inductive. Elles ont été lues et corrigées puis relues. Des phrases ou mots ont été codés. Les codes ont été discutés avec un second chercheur. Les codes similaires ont été thématiques. Un détail des thèmes a été représenté par un tableau (tableau 1).
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?		X		De plus, cela fait partie des limites mentionnées mais les thèmes ressortis par les chercheurs n'ont pas été contrôlés par les ICS.
Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?	X			Résultats faciles à comprendre, avec trois titres principaux : "Soulever le problème VS manque l'opportunité", "la relation infirmière-patient" et "famille". Présence de verbatim pour illustrer les conclusions des chercheurs.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Les titres thématiques ("Soulever le problème VS manque l'opportunité" "la relation infirmière-patient" et "famille") sont appropriés en fonction des résultats discutés.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?		X		Pas mentionné
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?	X			Cependant peu nombreuses. Les résultats de cette étude corrélaient avec d'autres (pas tous les patients ne veulent participer à la PAPT, certains soignants réticents) ou montrent des différences (ICS plus

					actives et proactives).
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?	X			Dans les limites, où il est dit que les résultats ne sont pas généralisables car il s'agit d'un article qualitatif.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Construire une relation, avoir des compétences de communication, s'entraîner, repérer les signaux et y répondre... Des recherches futures doivent être faites pour identifier les facteurs qui facilitent les infirmières à impliquer les patients dans la PAPT.
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?			X	Article très facile à comprendre, bonne structure et intéressant mais cependant assez court, peu de références.
Commentaires :	Je trouve dans l'ensemble qu'il s'agit d'un article plutôt moyen bien qu'intéressant. Un peu court à mon avis. Il y a beaucoup de répétitions de résultats ("peser les risques" "besoin de compétences" "repérer les signaux"). Peut-être plus de thèmes dans les résultats auraient pu être ressortis ainsi que plus de Verbatim auraient été appréciables. L'article n'a pas beaucoup de références et la recension des écrits ainsi que la discussion sont donc assez pauvres. De plus l'article n'a pas été évalué par des experts.				

Appendice L

Grille de résumé et de lecture critique de Chan et Pang

Grille de résumé d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Chan, H. Y., & Pang, S. (2010). Let me talk—an advance care planning programme for frail nursing home residents. <i>Journal of clinical nursing</i> , 19(21-22), 3073-3084.
Introduction Problème de recherche	Planifier la fin de la vie peut aider l'individu et sa famille à mieux appréhender les temps difficiles qui arriveront. De plus en plus d'attention est mise à la promotion des directives anticipées. Mais la simple documentation des décisions de TTT ne transmettait pas les valeurs sous-jacentes du patient ou encore ne le stimulait pas à la discussion. Souvent les discussions sont reportées jusqu'à ce que la crise se produise et, durant cette période, la personne ne peut souvent pas interpréter ses préférences de traitement. Les directives anticipées ne peuvent pas avoir l'effet attendu sauf si elles découlent d'une communication efficace entre le patient et le médecin et que les résultats soient compris et les décisions bien documentées. L'accent a donc été déplacé du document juridique à la planification anticipée du projet thérapeutique (PAPT).
Recension des écrits	<p>La PAPT se réfère à un processus de communication entre patient, leur famille et les professionnels de la santé concernant les préférences individuelles de soins de fin de vie. Plusieurs programmes ont été développés pour guider le processus de PAPT, comme : « <i>Let Me decide</i> » et « <i>Respecting Choices</i> »</p> <p>« <i>Respecting Choice</i> » : programme collaboratif. La prévalence des écrits des directives anticipées (DA) a augmenté durant les deux ans suivant l'implémentation du programme. Il a été implémenté auprès des patients subissant une chirurgie cardiaque et des patients avec des maladies chroniques.</p> <p>« <i>Let Me Decide</i> » a été lui implémenté et évalué dans les homes. Il a démontré une augmentation du taux de rédaction des DA mais aussi une baisse des coûts de santé par une diminution des hospitalisations des personnes âgées (PA).</p> <p>Ces deux programmes ont été développés pour les patients au Canada et en Amérique du Nord et ne</p>

	<p>sont alors pas totalement transférable à Hong-Kong.</p> <p>Dans la culture chinoise, la dominance de la détermination familiale peut être un obstacle à l'implémentation de la planification anticipée du projet thérapeutique (PAPT). Les familles chinoises ne parlent que rarement de la mort, c'est un sujet tabou. Les membres de la famille chinoise seraient donc moins susceptibles de renoncer à un TTT de maintien de vie.</p> <p>Le problème est de savoir comment encourager les PA à transmettre leur désir de soins quand ils veulent malgré tout garder le contrôle et comment leurs souhaits pourraient être communiqués à leur famille alors que le sujet de la mort est considéré comme un thème à éviter.</p> <p>Erikson estimait qu'il était important pour les PA, en réalisant leurs infirmités, d'accepter que leur vie ait été bien remplie et satisfaisante. Ils ont souvent accumulé une riche expérience incluant des difficultés, de la réussite, du bonheur et de la tristesse. Trouver un sens à sa vie aide les personnes âgées à développer un sens de la satisfaction de la vie.</p> <p>La PAPT qui aide l'individu à se préparer à la mort pourrait aussi inclure des activités permettant de s'organiser et de découvrir la signification des événements passés à travers des cours pour planifier l'avenir.</p> <p>Le but de la PAPT n'est pas seulement le droit de refuser des traitements mais aussi de définir la qualité des soins de fin de vie.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	<p>Concept de PAPT (<i>advance care planning</i> ACP), qualité de vie</p> <p>Approche narrative</p> <p>La PAPT ne doit pas seulement se résoudre à la formulation/l'écriture des DA.</p>
Hypothèses/question de recherche/buts	<p>Le concept de PAPT est récent à Hong-Kong. L'étude recherche donc à développer le programme et à déterminer la faisabilité dans les EMS. Ils ont examiné : comment les PA indiquaient leurs préférences de traitement en fin de vie, leur préférence de communication avec leur famille et si cela affecte leur qualité de vie.</p>

Méthodes Devis de recherche	Une étude quasi-expérimentale Devis quantitatif
Population, échantillon et contexte	<p>Contexte : 4 EMS localisés dans différentes régions de Hong-Kong, en Chine</p> <p>Population : Personne âgée vivant dans l'un des 4 EMS, ayant > de 65 ans, étant sain d'esprit, parlant le cantonnais et partiellement dépendant dans les AVQ et ayant un problème de santé de modéré à grave sur l'échelle CIRS.</p> <p>Critères d'exclusions : Résidents avec des problèmes psychiatriques/cognitifs connus, des difficultés de communication comme des profondes pertes de l'ouïe, une aphasie ou la barrière de la langue.</p> <p>Echantillon : 130 résidents pouvaient participer mais seulement 121 ont accepté. La moyenne d'âge était de 83.5 ans. La majorité était des femmes, veuves ou célibataires et qui n'avaient pas reçu d'éducation.</p>
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	<p>Les participants n'ont pas été assignés au hasard pour éviter des biais dans les résultats. Les participants ont été divisés par étages où ils vivaient (les participants sont rarement en contact avec les résidents des autres étages).</p> <p>Un questionnaire structuré qui comprenait 4 aspects des participants : 1) les caractéristiques démographiques, 2) le statut de santé et fonctionnel, 3) la qualité de vie et 4) les préférences des soins de fin de vie. Il a été utilisé avant et après le programme.</p>
Déroulement de l'étude	<p>Il y a quatre thèmes dans le programme <i>Let Me Talk</i> : l'histoire de vie, les maladies, le point de vue de leur vie et les préférences des soins de fin de vie. Chacun des thèmes étaient abordés lors de différentes sessions durant une heure. Le premier thème invitait les participants à partager leurs souvenirs de vie. L'occasion de raconter leur histoire de vie leur permet de réaffirmer les valeurs de leur vie qu'ils ont peut-être négligées précédemment. Le second thème leur permettait de décrire comment ils ont fait face à la maladie et aux handicaps au fil des ans. Les expériences de la maladie peuvent avoir eu des conséquences importantes dans leur vie, en partageant cela, les personnes extérieures explorent leurs propres perceptions et interprétation. Le thème suivant leur permettait de remettre en question leur vie entière et de partager les différentes leçons apprises, y compris le regard qu'ils ont de la fin de vie, de la mort et l'influence de la religion sur eux. Le dernier thème est similaire à celui des autres programmes de PAPT, c'est-à-dire explorer les points de vue des participants sur les traitements de maintien de la vie, leurs attentes en matière de soins de fin de vie, leur représentant thérapeutique et leurs projets funéraires.</p>

Un guide d'entrevue a été développé pour aider l'animateur lors des conversations et pour l'exploration des valeurs sous-jacentes, mais ce n'était qu'une référence. La flexibilité était permise.

Une brochure personnelle résumant les histoires de vies et documentant les préoccupations quant à leurs soins, les préférences de TTT pour le maintien de la vie et le référent thérapeutique, a été fait pour chacun des participants à la fin du programme. Il est plus compréhensible/complet que les traditionnelles DA et sert comme moyen pour initier la discussion de fin de vie avec la famille et les professionnels de santé. Le contenu de cette brochure est spécialement axé sur le partage de ce qui est positif pour éviter que du contenu puisse blesser involontairement les résidents ou leurs proches. Les participants étaient encouragés à dire tant le positif que le négatif mais uniquement le positif a été retranscrit afin aussi de promouvoir un sens plus fort de la valeur de la vie. Cependant, au cas où le participant révélait un sens positif issu d'une expérience négative, son partage serait quand même inclus dans le carnet pour démontrer sa transcendance.

La brochure n'était pas seulement la conclusion du programme mais engendrait aussi une discussion facilitée qui est l'essence de la PAPPT. La famille était invitée à une conférence, avec l'accord du résident, pour comprendre les préoccupations des participants et les préférences de soins de fin de vie. L'animatrice était plus une médiatrice pour faciliter la communication entre patient/famille/professionnels de santé.

Il y a eu une évaluation à T0 pour obtenir le consentement éclairé, établir l'équilibre entre groupe d'intervention et groupe contrôle. Le programme *Let Me Talk* a ensuite été mené individuellement avec les participants du groupe d'intervention, tandis que les participants du groupe témoin recevaient des soins comme d'habitude, où le personnel des foyers de soins engageait rarement des discussions sur les soins de fin de vie avec les résidents et leurs familles. Il y a ensuite eu deux évaluations T1 et T2 qui se déroulaient pour tous 6 mois après. Les biais ont été prévenus par l'utilisation d'un devis à double-aveugle.

Comme le programme aborde des thèmes sensibles, les émotions des participants étaient particulièrement observées. Des conseils étaient donnés et les observations étaient toujours transmises aux professionnels de santé. Certains pleuraient beaucoup mais expliquaient que c'était parce qu'ils appréciaient avoir l'opportunité d'exprimer leur ressenti.

Considérations éthiques	<p>L'approbation éthique institutionnelle a été obtenue auprès de l'Ecole des sciences infirmières, de l'Université polytechnique de Hong Kong et des foyers de soins participants. Le but de l'étude a été expliqué à chaque participant potentiel et ils ont été rassurés sur leurs droits à la vie privée, la confidentialité et le retrait de l'étude.</p>
Résultats Traitement/Analyse des données	<p>La comparaison intergroupe en termes de santé physique, de capacité fonctionnelle, de qualité de vie, de préférences de traitement de maintien de vie et de probabilité de communiquer les préférences aux familles et aux prestataires de soins a été effectuée au moyen d'un test du chi carré pour les variables catégorielles et le <i>Whitney U-test</i> pour les variables continues. Une régression logistique multivariée a été menée pour déterminer si le <i>programme Let Me Talk</i> était efficace pour augmenter la probabilité que les patients communiquent leurs préférences sur le traitement de survie aux membres de la famille ou aux fournisseurs de soins de santé.</p> <p>Une comparaison entre les sujets a également été effectuée pour surveiller l'effet net du programme <i>Let Me Talk</i> au cours des 12 mois. Le test des rangs signés Wilcoxon a été utilisé pour comparer la variable continue au fil du temps. La concordance entre les préférences en matière de traitement de la durée de vie indiquées à différents moments a été analysée au moyen de la statistique k.</p>
Présentation des résultats	<p>130 personnes étaient éligibles pour l'étude mais seulement 121 ont accepté. La moyenne d'âge était de 83.5ans (SD 7.97). La majorité était des femmes, veuves ou célibataires et qui n'avaient pas reçu de formation.</p> <p>Evaluation de base = T0 : Il n'y a pas de différence significative entre les deux groupes en termes d'âge, genre, statut marital et niveau d'éducation. La différence aux niveaux de comorbidité, de la sévérité des maladies et des habilités fonctionnelles entre les groupes n'étaient pas significative non plus. Dans chacun des groupes, il y a eu une modification entre T0 et T2 pour le score CIRS. Ceci indique que les comorbidités sont plus apparentes à un âge. Il y a également eu une déclinaison des niveaux d'indépendance durant les 12 mois de l'étude ($p > 0.01$).</p> <p>La participation à l'étude : à T2, 71.2% du groupe d'intervention et 58.1% du groupe contrôle ont complété l'étude. Il y a eu 43 participants qui ont décliné pour cause de décès (9), maladie (6) et refus (11 à T1 et 17 à T2).</p>

	<p>Stabilité des préférences de TTT de maintien de la vie : Les participants du groupe d'interventions ont des préférences plus constantes que le groupe contrôle. Moins de résidents dans le groupe d'intervention restent incertains sur leurs préférences à T2.</p> <p>Communication des préférences : à T2, 90.5% du groupe d'intervention et 77.8% du groupe contrôle étaient clairs sur leurs préférences de soins de fin de vie. Mais seulement 39.5% du groupe d'intervention et 14.3% du groupe de contrôle ont parlé à leur famille ou aux professionnels de santé concernant leur préférence ($p < 0.05$). Après ajustement de l'âge, du genre et du statut marital, les participants du groupe d'intervention communiquaient plus significativement leurs préférences à leur famille et aux professionnelles (odds ratio : 4.52, $p < 0.05$, 95% CI=1.24-16.41).</p> <p>Qualité de vie : Les changements ont été mesurés durant les trois évaluations. Il n'y a pas eu de changement significatif mais des améliorations significatives ont été remarquées dans le groupe d'intervention dans l'ensemble de l'échelle de la qualité de vie ($p = 0.034$), sa sous-échelle d'inconfort ($p = 0.017$), et de détresse existentielle ($p = 0.038$).</p>
<p>Discussion</p> <p>Interprétation des résultats</p>	<p>Les résultats démontrent la possibilité d'engager un processus de PAPT chez les PA chinoises. Beaucoup de participants étaient capable d'indiquer leurs préférences. Contrairement aux croyances habituelles, cette étude a montré que de nombreux EMS sont prêts à discuter avec les participants de la fin de vie et de la mort. Les résultats démontrent que le programme améliore la stabilité dans les préférences de soins. Ceci est possible grâce à l'approche narrative qui encourageait les résidents à passer en revue leurs expériences et à explorer leurs croyances et leurs valeurs profondément ancrées. Les informations données par l'animatrice concernant le traitement et les alternatives de soins pourraient avoir encouragé certains à prendre des décisions. La plupart des participants n'avaient pas de connaissances sur les soins de santé, l'animatrice a donc activement fournis des informations précises et pertinentes pour clarifier leurs inquiétudes.</p> <p>Bien qu'il y ait un pourcentage élevé de participants dans le groupe d'intervention qui ont partagé leur brochure et communiqué leurs préférences avec leur représentant, seulement trois membres de famille sont venus à la conférence. Beaucoup de résidents ont revendiqué le manque de temps de leur famille pour de telles rencontres. De plus, les croyances habituelles, bien ancrées, mettent en garde contre une discussion ouverte sur des questions sensibles dans la communauté locale. Dans ce contexte, une</p>

	<p>discussion est peu probable sans l'intervention de l'animatrice.</p> <p>Pour les familles présentes, la conférence a été un succès. Les participants concernés ont invité leur famille car ils ont bien compris qu'il sera difficile pour leurs proches de prendre une décision s'ils sont malades. Ils pensaient que la conférence permettrait à leurs proches de comprendre leurs points de vue mais aussi de leur soulager d'un fardeau. Durant la conférence, l'animatrice était bienvenue et était capable d'initier la discussion puis d'expliquer et clarifier les points non-clairs pour la famille. Ils ont tous appréciés le concept et voulaient eux aussi planifier leur propre fin de vie.</p> <p>Il y a une amélioration des préoccupations existentielles dans le score de la qualité de vie. Pour un auteur, la détresse existentielle était comme une détresse interne quand les individus ne voient pas de sens à leur existence. L'atténuation de cette détresse peut être due au processus narratif qui a permis aux PA de visualiser leur vie dans l'ensemble et encore une fois être conscient de sa signification.</p> <p>Leur sentiment d'impuissance, de détresse et de désespoir peut s'être dissipé suite au programme car il les engage activement de la planification de leurs soins de fin de vie. D'après d'autres études, des PA se plaignaient de ne pas avoir quelqu'un pour discuter de ce sujet. Peut-être que ce que les PA appréciaient était d'avoir quelqu'un qui les écoutait et respectait leurs opinions. Cette expérience les a aidés à améliorer leurs sens de dignité et leur contrôle de leur vie. Dans cette optique, Winzelberg a dit que l'autonomie n'était pas nécessairement la préoccupation principale dans le processus des soins de fin de vie.</p> <p>L'état de santé et le niveau d'indépendance des participants des deux groupes se sont détériorés durant l'étude. Toutefois, les participants du groupe d'intervention se plaignaient moins d'inconfort lors de la dernière évaluation. Cette amélioration peut être attribuée au fait que les participants ont appris durant le programme à faire face à leur propre mort et à ajuster leurs attentes en matière de soins. Ceci peut être expliqué par la théorie de <i>Calman's Gap</i>, qui nous dit que la qualité de vie est l'écart entre les attentes et la réalité. Même si le programme n'agit aucunement sur les symptômes, les participants semblaient avoir ajusté leur façon de voir/vivre l'inconfort.</p>
Forces et limites	<p>Limites : Les participants peuvent surreprésenter un sous-ensemble de résidents et de membres de la famille qui étaient plus ouverts à la discussion sensible et difficile. Ils ont peut-être manifesté plus d'intérêt et ont été plus enclins à discuter des soins de fin de vie que ceux qui ont refusé de participer à l'étude ou</p>

	<p>qui se sont retirés de l'étude. Le biais de sélection attribuable à un échantillon de bénévoles n'a pas pu être réglé, de sorte que les résultats n'ont pas pu refléter les opinions des résidents et des membres de la famille qui n'ont pas participé à l'étude. Le principal défi était d'impliquer la famille dans le processus de planification des soins. Beaucoup de membres du personnel des foyers de soins ont également craint que l'étude ne dérange leurs résidents, soulignant la nécessité de promouvoir plus largement le concept de PAPT dans la communauté locale.</p> <p>De plus, les caractéristiques démographiques des résidents étaient très similaires. Les résultats ne pourraient donc pas forcément s'appliquer à une population beaucoup plus âgée et dépendante et généralisés. Des recherches supplémentaires seraient donc d'une grande utilité pour déterminer l'étendue de l'applicabilité des découvertes de cette étude.</p>
Conséquences et recommandations	<p>Bien que le programme ait été un moyen efficace pour encourager le patient à communiquer leurs préférences, il n'est pas connu si ces préférences correspondent aux soins qu'ils ont effectivement reçu lors de leurs derniers jours. De nouvelles études doivent être faites pour évaluer la concordance entre les préférences de soins et les soins réellement appliqués.</p> <p>(Abstract) Il est recommandé que de tels programmes devraient être intégré dans les EMS car ils peuvent être initié dans une bonne atmosphère et le processus peut avoir lieu tout le long. La relation de confiance entre le résident et l'infirmière permet des conversations en profondeur. L'infirmière peut jouer le rôle de l'animatrice/facilitatrice pour guider le processus et fournir les informations lors des discussions.</p>
Commentaires	<p><i>Article dont on peut ressortir la mise en place du programme Let Me Talk avec les différents thèmes abordés durant les périodes d'une heure, la brochure qui écrit ce qui est positif. Je retiens aussi l'approche narrative en parlant du passé, des expériences de vie vécues. Je retiens aussi le bénéfice d'un tel programme sur la qualité de vie, mais aussi l'impact qu'il a sur les familles.</i></p>

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche quantitative et mixte

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Chan, H. Y., & Pang, S. (2010). Let me talk—an advance care planning programme for frail nursing home residents. <i>Journal of clinical nursing</i> , 19(21-22), 3073-3084.				
Titre	Précise-t-il clairement le problème/les concepts/la population à l'étude ?				La population (résidents fragiles d'EMS) et le concept (Programme de PAPT <i>Let me talk</i>) oui mais le problème n'est pas clairement mentionné.
Résumé	Synthétise-t-il clairement les parties principales de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			<p>Chaque partie est présente, synthétique (et dans les résultats, il y a des chiffres)</p> <p>Problème : la PAPT (planification anticipée du projet thérapeutique) est rarement utilisée à cause de sa nature délicate. Les préoccupations des résidents sont alors mises de côté.</p> <p>Méthode : étude quasi-expérimentale sur une année pour tester la faisabilité du programme. Trois recueils ont été faits à 6 mois d'intervalle. Une approche narrative a été utilisée.</p> <p>Résultats : la stabilité concernant les ttt de préférences est significativement plus grande. Et plus de participants ont communiqués leurs préférences à leur famille. Effet positif sur la réduction de détresse existentielle.</p> <p>Discussion sous forme de conclusion : le programme est efficace pour clarifier et communiquer les préférences mais impliquer la famille dans les discussions reste difficile.</p>

Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et situé dans un contexte ?	X			La PAPT est expliquée et le fait qu'il soit de plus en plus important. Le contexte n'est par contre pas mis en avant dans ce paragraphe-ci.
Recension des écrits	Fournit-elle une synthèse de l'état des connaissances sur le sujet en se basant sur des travaux de recherche antérieurs ?	X			Oui, des recherches antérieures sont citées dans ce paragraphe-là.
Cadre théorique ou conceptuel	Les principales théories et concepts sont-ils définis ?			X	Il y a un paragraphe concernant le cadre conceptuel. Cependant, il ne ressort pas précisément des concepts ou des théories. Il parle de la suggestion que la PAPT vise des buts plus importants pour les personnes âgées en fin de vie. L'expérience de vie est souvent citée par les personnes âgées pour parler de la mort.
Hypothèses/question de recherche/buts	Les hypothèses/question de recherche/buts sont-ils clairement formulés ?	X			Il y a un paragraphe spécifique aux buts et objectifs de l'étude. Les buts sont d'examiné (1) dans quelle mesure ces résidents ont indiqué leurs préférences de traitement en fin de vie; (2) jusqu'où ils ont communiqué leurs préférences aux membres de leur famille ou aux soignants; et (3) son effet sur leur qualité de vie.
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			Le devis est expliqué clairement. Devis quantitatif
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?	X			Il y a les données démographiques précises, ainsi que les critères d'inclusion et d'exclusion à l'étude.
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?	X			Tout au long de l'étude et il y a une figure afin de comprendre l'échantillon selon les différents Temps clé d'évaluation.

	La taille de l'échantillon est-elle justifiée sur une base statistique ?		X		
Méthode de collecte des données et instruments de mesure	Les instruments de collecte des données sont-ils décrits clairement ?			X	Il manque quelques informations. Le questionnaire structuré est bien expliqué, mais la sélection des participants dans les 4 EMS n'est pas précise, ni même la sélection de ces 4 EMS en soit. Mais ça n'induit pas de biais au reste de l'étude.
	Sont-ils en lien avec les variables à mesurer ?	X			Oui car le questionnaire va se baser sur ce qui est recherché
Déroulement de l'étude	La procédure de recherche est-elle décrite clairement ?	X			La mise en place du programme est bien décrite dans son ensemble depuis le T0 à T2, comprenant les différents thèmes abordé et ce qu'ils amènent chacun.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants ?	X			Les approbations ont été demandées et acceptées par l'école des sciences infirmière ainsi que chaque EMS. De plus, chaque participant a été rassuré sur leur droit privé, la confidentialité et la possibilité du retrait de l'étude.
Résultats Traitement/Analyse des données	Des analyses statistiques sont-elles entreprises pour répondre à chacune des questions et/ou vérifier chaque hypothèse ?	X			Différents tests ont été utilisés pour vérifier les diverses variables. Chi- carré test pour les variables catégoriques, Mann-Whitney U-test pour les variables continues. Il y a aussi eu l'utilisation de la statistique k pour la concordance des préférences de TTT au différent Temps.
Présentation des résultats	Les résultats sont-ils présentés de manière claire (résumé narratif, tableaux, graphiques, etc.) ?			X	Il y a différents tableaux et encore un texte narratif. Je pense toutefois que plus d'analyse pourraient être mise en avant

Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils interprétés en fonction du cadre théorique ou conceptuel ?			X	Le « concept » de PAPT est repris et l'article reprend souvent le terme de qualité de vie. Une autre théorie est nommée pour démontrer que la qualité de vie est l'écart entre les attentes et la réalité.
	Sont-ils interprétés au regard des études antérieures ?	X			A plusieurs reprises, les auteurs font références aux études antérieures.
	Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Les limites sont bien détaillées, voire même très précises
	Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			Ils sont conscients qu'une généralisation n'est pas vraiment possible à cause que les participants ont des caractéristiques démographiques quasi semblables pour tous. Il est donc difficile de faire le transfert.
Conséquences et recommandations	Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique ?	X			Ceci est abordé, avec les bénéfices du programme <i>Let Me talk</i> pour les résidents, la famille.
	Font-ils des recommandations pour les travaux de recherche futurs ?	X			Oui c'est précisé de la nécessité des recherches notamment si les préférences sont respectées lors des derniers jours.
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Je trouve l'article bien écrit et bien structuré avec tous les chapitres importants pour une étude quantitative. Les tableaux et figures sont compréhensibles et le texte également. Il manque peut-être une analyse plus approfondie des résultats mais avec les tableaux à disposition le lecteur peut le faire par soi-même.

Appendice M

Grille de résumé et de lecture critique de Jeong, Higgins et McMilan

Grille de résumé d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments du rapport	Contenu de l'article
Références complètes	Jeong, S. Y. S., Higgins, I., & McMillan, M. (2010). The essentials of Advance Care Planning for end-of-life care for older people. <i>Journal of clinical nursing</i> , 19(3-4), 389-397.
Introduction Problème de recherche	<p>L'hospitalisation d'une personne âgée est souvent représentative de la souffrance (Jeong 2008). Si des personnes sont mentalement incapables et n'ont pas fait de directives pour leur fin de vie, ils peuvent recevoir des interventions médicales coûteuses non désirées ou le retrait de certain traitement voulu. La planification anticipée du projet thérapeutique (PAPT = <i>advance care planning</i>) a été mise en place compte tenu des coûts financiers et émotionnels associés aux traitements médicaux non désirés, inutiles ou contestés en fin de vie.</p> <p>La PAPT est définie ici comme : processus de préparation aux scénarios probables vers la fin de la vie qui comprend généralement l'évaluation et le dialogue sur la compréhension de l'histoire et de la condition médicale, des valeurs, des préférences et des ressources personnelles et familiales d'une personne.</p> <p>Toutefois, la PAPT est rarement utilisé en pratique, car souvent les médecins prennent la décision ou la famille.</p> <p>Pour cette étude, la fin de vie impliquait la phase finale d'une vie. Cette étude visait à tester les croyances selon lesquelles les souhaits de soins des résidents ou des membres de la famille étaient révélés par la PAPT et leur donnait des indications sur ce qui est acceptable ou non pour une personne âgée à la fin de sa vie.</p>
Recension des écrits	<p>Une revue de littérature donne une image des connaissances existantes au sujet de la PAPT ainsi que sur l'applicabilité, l'accessibilité et la pertinence de ces concepts pour les infirmières et la pratique contemporaine. Les médecins déterminent souvent le statut de réanimation de leurs patients sans consultation. Auparavant, la reconnaissance du « droit de décider » des patients était considérée comme incompatible avec la pratique réelle (Dunlap, 1997). Mais des études contredisent ces conclusions en affirmant que les individus préfèrent avoir plus de contrôle sur la prise de décision médicale et que la population en général est en faveur d'une législation reconnaissant le droit d'exprimer ses souhaits de fin de vie. La PAPT vue strictement comme objectif de l'autonomie personnelle est remis en cause lors de démence. Une personne significative est alors choisie. Toutefois, des études démontrent que les membres de la famille ne sont pas toujours au courant des préférences de leurs aînés.</p>

	<p>Remplir le formulaire signifierait pour certains patients, que rien ne serait fait pour eux, dans des cas comme la gestion de fortes douleurs et des symptômes.</p> <p>La complexité croissante de la médecine, la plus grande capacité d'interventions médicale pour maintenir la vie, l'augmentation apparente des niveaux d'intérêt des personnes âgées à participer à la prise de décision sont des arguments en faveur d'une plus grande exploration du processus de PAPT dans les soins de longue durée.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	<p>L'approche centrée sur la personne est utilisée dans cette étude comme cadre conceptuel.</p> <p>Concept d'autonomie, empowerment et d'advocacy implicites</p>
Question de recherche/buts	<p>Les objectifs de l'étude étaient les suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Étudier le processus de mise en œuvre des PAPT et l'utilisation des directives anticipées (DA) - Étudier les résultats des PAPT et les expériences des personnes impliquées dans les PAPT et les DA, y compris les résidents, les familles et le personnel infirmier. - Déterminer l'étendue de la participation des infirmières et du champ d'exercice des infirmières dans l'utilisation des PAPT et des DA. <p>Ces objectifs et les questions 1 et 2 sont au centre d'intérêt de cet article</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Comment et pourquoi les PAPT et l'utilisation des DA sont-ils mis en œuvre par l'infirmière experte dans les EMS ? 2) Quels sont les résultats de la PAPT sur les résidents, la famille et les infirmières ?
Méthodes Devis de recherche	<p>Qualitatif</p> <p>C'est une étude de cas se basant sur le modèle de Yin (1989). En identifiant les réponses aux questions de recherches, l'étude de cas a servi à deux fins :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Fournir des procédures systématiques pour une description détaillée des dimensions et des processus essentiels du phénomène contemporain des PAPT dans les EMS 2) Fournir des informations utiles pour explorer les expériences et les perceptions des résidents, des membres de la famille et des infirmières autorisées par rapport aux PAPT et DA.

Population, échantillon et contexte	Contexte : en Australie, sur trois sites résidentiels Population : la personne âgée, les membres de sa famille mais aussi les infirmières. Echantillon : N/A
Méthode de collecte des données	Observation des participants, note de terrain, entretiens semi-structurés, analyse de documents
Déroulement de l'étude	Il a utilisé des sources de données et la triangulation de méthodes pour améliorer la validité conceptuelle et externe. Il y a eu une observation des participants dans leur rôle et fonction en tant qu'infirmière experte de la PAPT. Puis l'observation des résidents, des familles et des infirmières par rapport à la PAPT et DA dans les EMS où l'infirmière experte fournissait des services consultatifs sur le développement et la mise en œuvre des PAPT et DA. Ensuite il y a des enregistrements des événements, des situations, des conversations, des pensées, des opinions, des observations et des impressions en relation avec les objectifs de l'étude et les questions de recherche. Le chercheur a également utilisé des entretiens semi-structurés avec résident, famille et infirmière et finalement il a analysé les documents sur les PAPT et DA ainsi que les informations démographiques des participants.
Considérations éthiques	L'autorisation d'éthique a été approuvée par l'Université de Newcastle, en Australie et par le service régional de santé. La participation à l'étude était volontaire et le chercheur a assuré le consentement éclairé et la protection de la vie privée, de la confidentialité et de l'anonymat.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données a impliqué le développement d'un montage pour démontrer le phénomène des PAPT. Une fois les histoires et images recueillies, le chercheur a adopté une <i>Critical Incident Technique</i> . Ceci a facilité la génération de catégories pertinentes aux questions de recherche. Ensuite, il a utilisé un codage axial afin de relier les sous-catégories aux catégories. Le codage axial est une façon de faire des comparaisons et de poser des questions sur les données par rapport aux questions de recherche. Il y a également eu l'utilisation du système de soins D'Axford (1995) permettant l'inclusion de perspectives multidisciplinaires. Les données ont été organisées en 'entrée', 'en cours', en 'sortie' et 'feedback' dans chaque système (ou sous-système) selon le cadre conceptuel pour les réponses 1 et 2.

Présentation des résultats	<p>Le choix du cadre conceptuel pour rapporter les résultats de l'étude a pris en compte la complexité et les problèmes liés aux processus d'implémentation de la PAPT. Le chercheur a alors identifié les composantes et les facteurs impliqués dans le processus de la PAPT et l'approche pour atteindre les résultats souhaités.</p> <p>Les quatre éléments principaux du modèle contiennent 20 sous-éléments constituant la base des preuves des processus de mise en œuvre de la PAPT. Toutes ces conditions sont importantes pour que les infirmières puissent initier la PAPT.</p> <p>Le premier élément fait référence aux ressources nécessaires pour lancer la PAPT : Les trois sites avaient des politiques et des manuels sur les PAPT/DA. Mais les ressources requises ne sont pas limitées à la politique et aux manuels mais s'étendaient à des catalyseurs médicaux et psychologiques. Par ex : l'intervention professionnel légitime lors de la diminution de la qualité de vie des personnes âgées (PA) en raison d'une détérioration de santé et de l'hospitalisation répétée qui prolongeait la vie et causait des souffrances. L'infirmière experte et les infirmières de l'EMS étaient également motivées par la croyance que les gens ont le droit de choisir/refuser les TTT de fin de vie et que les infirmières avaient la responsabilité de respecter les décisions prises. L'infirmière experte a été reconnue comme la ressource la plus importante. Le premier élément était centré sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La politique organisationnelle et les manuels donnant les directives au personnel concernant les soins de fin de vie - L'existence des guidelines du Département de la Santé sur les PAPT/DA - L'émergence de catalyseurs psychologiques : ce qui motivent les conversations sur les besoins des PAPT - L'identification de catalyseurs médicaux : état de santé ou épisodes aigus de dégradations de la santé qui contribuent à l'initiation de la PAPT. - L'expérience de l'infirmière experte <p>Le second élément fait lui référence à 10 sous-éléments que tous les participants impliqués ont travaillé avec et/ ou à travers pour produire des résultats.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Connaissance du conseil de tutelle : son rôle dans la promotion de l'équité visant la protection des résidents et du personnel soignant en établissant une hiérarchie des personnes responsables dans le processus décisionnel. - Confirmation du besoin de documentation que doivent compléter tous les participants pour faciliter le processus PAPT comme : examen de l'état mental, échelle de la dépression gériatrique, feuille de clarification des valeurs, formulaire d'évaluation PAPT, formulaire des DA pour les PA aptes, et plan de soins pour les PA inaptes.
----------------------------	--

	<ul style="list-style-type: none"> - Mise en place de conférence : pour la discussion des options de TTT en fin de vie entre PA, famille, équipe multidisciplinaire. - Des discussions continues sur la PAPT entre résidents et infirmières. - Sessions de formation continue par une infirmière experte pour résidents et professionnels - Consultations et participation de l'équipe multidisciplinaire - Preuve de communication sur les moyens de transmission de la discussion aux hôpitaux et personnel médical - Mise en évidence du droit et de l'éthique ou les limites que les participants doivent franchir pour prendre des décisions. - Observations et documentations des obstacles, des facteurs de la PAPT qui entravent la participation. <p>Le troisième élément « sortie » fait référence aux prestations infirmières équilibrées entre le premier élément, le processus de traitements et le feedback :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Une documentation claire sur les PAPT - Valoriser l'autonomie des résidents et donner des directives claires au personnel infirmier - Adhésion à une philosophie de soin = approche centrée sur la personne - Reconnaître le droit des résidents à mourir avec dignité - Les modèles de comportement indiquant un changement de culture et d'attitudes face à la mort. <p>Le dernier élément, le feedback, était centré sur les informations de suivies et d'évaluation qui fait référence aux éléments 1 et 2. Les résultats ne sont atteints que par la symphonie des 'entrées' et des 'en cours' dans le mouvement dynamique et actif. Le programme a toutefois été lancé qu'avec quelques sous-éléments au début (infirmière experte, et catalyseur psychologique). Le cadre du programme était complet seulement au moment de la collecte de données, suite à une rétroaction constante et une action continue entre les éléments et sous-éléments du processus de mise en œuvre.</p>
Discussion Interprétation des résultats	<p>Cette étude a été un exemple rare, voire même unique de succès dans la mise en place de la PAPT en raison de son originalité, et exhaustivité dans les milieux de soins. Il y avait quatre conditions déterminantes clés : participation d'une infirmière experte, la discussion approfondie, la formation continue et une approche d'équipe multidisciplinaire.</p> <p>L'une des ressources les plus significatives identifiées a été l'infirmière experte, qui a utilisé les connaissances et l'expérience pour initier la mise en œuvre de la PAPT. Elle a évalué tous les ingrédients nécessaires et elle a recruté les gestionnaires intéressés et les a aidés à mettre en place la PAPT (documents d'admission, politiques et manuels). L'infirmière experte a annoncé le concept de PAPT par l'éducation, recueilli toutes les informations</p>

nécessaires pour les PAPT, fixé les objectifs et des plans, utilisé son jugement clinique, réuni l'équipe multidisciplinaire, une réunion entre les participants et conseillé sur les difficultés et les aspects du droit et de l'éthique. Dans les commentaires des participants, il faudrait que chaque résident rencontre l'infirmière experte. La qualité de la discussion est une autre condition sine qua non d'une mise en œuvre réussie. Le personnel expert s'est concentré sur la personne et son inclusion dans les discussions. La PA et sa famille étaient pleinement informés avant de prendre des décisions sur les options, les avantages et les fardeaux potentiels de chaque option. Ils ont précisé ce qu'ils ne voudraient pas, quelles seraient les conséquences de leur choix, et ce qui pourrait être fait dans l'établissement et comment leurs souhaits pourraient être réalisés.

La documentation des DA n'était pas une priorité de la PAPT. C'est au cours des discussions que les valeurs, croyances et les attitudes de la personne âgée ont été explorées et reflétées par la personne. La discussion a aussi permis d'empêcher un abus pour accélérer la mort imminente, grâce aux questions comme « combien est-il important pour vous de reconnaître votre famille ? pourquoi est-ce important pour vous ou votre parent d'être indépendant ? etc.. » Ces questions étaient cruciales car beaucoup de personnes démontrent une incompréhension de certains thèmes. La discussion était aussi importante car les documents écrits n'ont pas permis d'améliorer le niveau de compréhension des résidents et des familles. Elle a permis à chaque personne impliquée non seulement d'explorer les meilleures options pour la PA mais aussi d'exprimer ce que chacun ressentait à propos du processus et des décisions prises. Le processus de discussion a empêché le conflit, la révocation ou la perturbation émotionnelle.

Un autre facteur a été l'éducation. Peu de résident et de famille connaissent/comprennent le pronostic de la réanimation cardio-pulmonaire. Le contenu principal portant sur le concept de la PAPT, le pronostic de la démence et d'autres maladies dégénératives, le consentement, le décideur de substitution, la loi sur la tutelle, les différents niveaux de soins et les conséquences de chaque intervention. L'éducation était importante car la plupart ne savent pas ce qu'est la PAPT, quelles différences cela ferait et comment cela peut être utilisé dans la pratique. De plus, il y avait un mythe autour de la PAPT qui pouvait être considéré comme une sorte d'euthanasie, de négligence ou de suicide assisté. L'éducation a permis aux infirmiers de comprendre que c'est le bénéficiaire qui donne les directives et que les infirmières sont responsables de s'assurer que les directives soient respectées.

La dernière chose cruciale était la participation de l'équipe pluridisciplinaire, un ingrédient clé dans les soins de santé pour les gens avec des conditions chroniques et des comorbidités multiples. Toutefois, le travail multidisciplinaire n'est pas bien représenté dans le système de santé. Cependant, dans cette étude, la participation multidisciplinaire était essentielle au vu du suivi à long terme des PA. C'était un grand soulagement

	<p>pour les familles de voir leurs proches traités comme ils le voulaient. Finalement, aucun membre de l'équipe ne peut répondre seul aux besoins de la PA et des familles dans ces phases difficiles.</p> <p>Les infirmières ont rencontré des dilemmes éthiques lorsqu'elles devaient faire des soins sans savoir si c'est en accord avec les désirs des patients. « L'autonomie et le droit de prendre des décisions » étaient donc significatifs comme résultats à la PAPT. L'écriture claire des directives anticipées ont aidé les infirmières à résoudre ces dilemmes éthiques et légaux</p> <p>Tous les participants ressortent avec un sentiment positif de l'expérience. La PAPT est considérée comme une approche centrée sur la personne et promeut le 'mourir avec dignité'.</p>
Forces et limites	<p>Force : le chercheur a minimisé au maximum ses interprétations car les codes et thèmes ont été passé en revue, défiés et recomposée par des superviseurs. Il a également réduit au minimum l'attente du personnel et l'occasion de changer leur pratique en évitant des modèles prévisibles en sa présence.</p> <p>Limite : pas mentionné.</p>
Conséquences et recommandations	<p>La PAPT a des implications positives pour la PA et la famille dans les EMS. Cependant, il y a eu une absence d'une enquête formelle de la mise en œuvre de la PAPT et l'acceptation des participants.</p> <p>Implications pour la pratique :</p> <p>Les quatre choses requises pour la mise en place de la PAPT : infirmière experte, la discussion, l'éducation et la participation de l'équipe multidisciplinaire. Il a été démontré que les infirmières instruites pour la PAPT devraient être plus disponibles pour étendre la mise en pratique de la PAPT.</p> <p>La PAPT demande du temps mais les infirmières ne devraient pas négliger ces avantages d'avoir des discussions avec tous ceux qui sont impliqués dans le soin de la PA et devraient jouer un rôle actif pour l'introduction et la participation aux discussions. L'éducation est essentielle pour corriger des mythes et des malentendus de la PAPT, informer des PA des différentes options de traitements et leurs conséquences et surtout « autoriser » les gens à assumer leurs droits de prendre des décisions.</p>
Commentaires	<p>Beaucoup d'interventions peuvent être reprises pour une bonne mise en place de la PAPT. Notamment tout le contexte de l'éducation, l'explication au reste de l'équipe de leur implication dans les discussions de PAPT. Mais aussi l'explication aux PA et familles de ce qu'est la PAPT et à quoi il sert vraiment. Le suivi des directives lors d'hospitalisation par un moyen précis. La nécessité du travail en équipe et que seul on ne peut répondre aux besoins de la PA en fin de vie.</p>

Grille de lecture critique d'un article scientifique
Approche qualitative

Éléments du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Références complètes	Jeong, S. Y. S., Higgins, I., & McMillan, M. (2010). The essentials of Advance Care Planning for end-of-life care for older people. <i>Journal of clinical nursing</i> , 19(3-4), 389-397.				
Titre	Précise-t-il clairement les concepts et la population à l'étude ?			X	Le titre mentionne le fait que ce soit une population âgée mais ne cible pas précisément la tranche d'âge
Résumé	Synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?	X			<p>Le but/objectifs : étudier le phénomène de la planification anticipée du projet thérapeutique (PAPT) et l'utilisation des directives anticipées (DA) dans les EMS en Australie en étudiant la mise en œuvre de la PAPT ainsi que le résultat et l'expérience des personnes impliquées.</p> <p>Recension des écrits : La PAPT est considérable au vu d'un état de santé dégénératif et la fragilité chez les personnes âgées. L'utilisation des DA est limitée à ce jour. Un processus pour améliorer les pratiques est nécessaire.</p> <p>Devis : qualitatif, étude de cas</p> <p>Méthode : plusieurs sources ont été utilisées pour enrichir la compréhension du sujet. Collecte de données sur 6 mois.</p> <p>Ethique : a reçu les accords nécessaires</p> <p>Résultats : Identification des composants et facteurs impliqués dans la PAPT. Il y a un cadre conceptuel qui explique et guide le processus. 4 éléments et 20 sous-</p>

				<p>éléments ont été nécessaires pour la mise en œuvre de la PAPT.</p> <p>Conclusion : Les composantes essentielles des soins de fin de vie sont identifiées pour une bonne mise en œuvre de la PAPT. L'étude souligne la nécessité d'explorer les expériences de « mourir avec succès » et la façon dont les infirmières contribuent à cet événement.</p> <p>Implication pour la pratique : Les quatre conditions pour la mise en œuvre sont : l'infirmière experte, la discussion, l'éducation et la participation d'une équipe multidisciplinaire. L'utilisation de l'approche centrée sur la personne va aider à encourager la personne âgée à participer au processus de PAPT.</p>
Introduction Problème de recherche	Le problème ou phénomène à l'étude est-il clairement formulé et placé en contexte ?	X		<p>L'article parle des personnes âgées globalement puis définit la PAPT ainsi que les DA. Il y a ensuite un point qui est fait sur l'épidémiologie de l'utilisation de la PAPT. Finalement, l'étude vise à corrélér les souhaits de soins des résidents et leurs familles et s'ils étaient pris en compte dans la PAPT et s'ils donnaient des indications concernant la fin de vie.</p>
Recension des écrits	Présente-t-elle l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème étudié ?	X		<p>Il y a de nombreux autres articles provenant d'une revue systématique qui sont cités. Toutefois les articles cités ne sont pas très récents.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	La base philosophique/le cadre conceptuel/le cadre théorique sont-ils définis ?	X		<p>L'approche centrée sur la personne est déjà mentionnée dans le résumé puis souvent mentionné dans l'article.</p>

Question de recherche/buts	La question de recherche/les buts sont-ils clairement formulés ?			X	<p>La question de recherche n'est pas très claire et mise en valeur. L'article parle des objectifs de l'étude avec des questions à la fin de la recension des écrits.</p> <p>Les objectifs étaient :</p> <ul style="list-style-type: none"> - D'étudier le processus de mise en œuvre de la PAPT et l'utilisation des DA - D'étudier les résultats de la PAPT et les expériences des personnes impliquées dans les PAPT/DA - Déterminer l'étendue de la participation des infirmières et du champ d'exercice dans l'utilisation de la PAPT <p>L'article ciblait ces objectifs et principalement les questions suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comment et pourquoi les PAPT et l'utilisation des DA sont-ils mis en œuvre par l'infirmière experte dans les EMS ? - Quels sont les résultats de la PAPT sur les résidents, les membres de leur famille et les infirmières ?
Méthodes Devis de recherche	Le devis de recherche est-il explicité ?	X			C'est une étude de cas Devis qualitatif
	Y'a-t-il une adéquation entre le devis de recherche et le phénomène/problème à l'étude ?			X	C'est une étude de cas mais plusieurs établissements ont été sélectionnés finalement.
Population, échantillon et contexte	La population à l'étude est-elle définie de façon précise ?		X		C'est chez les personnes de > de 65ans en Australie sur 3 sites sélectionnés
	L'échantillon est-il décrit de façon détaillée ?		X		Il n'y a pas mention du nombre exact de participants. Les données ont été collectées dans la zone comprenant 2 hôpitaux universitaires, 20 établissements de soins pour les > 65ans.

Méthode de collecte des données	Les méthodes de collecte des données sont-elles explicites (où, quand, avec qui, saturation, enregistrement, transcription) ?	X			Les différentes méthodes de collecte de données sont bien explicitées : <ul style="list-style-type: none"> - Observation des participants - Enregistrement sur le terrain - Entrevues semi-structurés avec les résidents/famille et infirmières - Analyse de document sur les PAPT et DA et aussi les informations démographiques.
Déroulement de l'étude	Le déroulement de l'étude est-il décrit clairement ?			X	Le modèle conceptuel suivi est bien détaillé. Selon la méthode de collecte de données, il y a les explications des différentes parties de l'étude. Puis l'analyse de données est bien détaillée.
Considérations éthiques	A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			L'autorisation d'éthique a été approuvée par l'Université de Newcastle en Australie et le service régional de santé.
Résultats Traitement/ Analyse des données	L'analyse des données est-elle détaillée ?	X			L'analyse des données a impliqué l'utilisation d'un montage pour démontrer le phénomène des PAPT. Le chercheur a récolté des histoires et des images puis grâce à la technique d'incident critique, ceci a permis de faciliter la génération de catégories pertinentes aux questions de recherche. Le codage axial a aussi été utilisé pour relier les sous-catégories aux catégories (Corbin et Strauss). Le système de soins infirmier d'Axford a facilité l'inclusion des perspectives multidisciplinaires. Les données ont été organisées en 'entrée', 'en cours', 'sortie' et 'feedback' selon le cadre conceptuel pour les réponses aux questions 1 et 2.
	Des moyens pour assurer la rigueur scientifique et la crédibilité des données ont-ils été utilisés ?	X			Le chercheur a utilisé des sources de données et la triangulation de méthodes pour améliorer la validité conceptuelle et externe.

Présentation des résultats	Le résumé des résultats est-il compréhensible et contient-il des extraits rapportés (verbatim) ?			X	Il y a un très petit résumé qui reprend le cadre conceptuel et son adéquation avec l'organisation des éléments. Mais il n'y a pas de résumé des résultats décrits par la suite. Il y a une phrase de verbatim plus bas dans l'analyse des résultats.
	Les thèmes ou les modèles représentent-ils de façon logique le phénomène ?	X			Les quatre éléments principaux sont expliqués plus en détail chacun selon entrée-en cours- sortie et feed-back.
	L'auteur a-t-il fait évaluer les données aux participants ou par des experts ?	X			Oui les données ont été passées en revue, défiées et recomposées par des superviseurs afin de réduire la subjectivité au minimum.
Discussion Interprétation des résultats	Les principaux résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?			X	Il y des articles qui sont cités tout au long de la discussion
	Soulève-t-on la question de la transférabilité des conclusions ?		X		
Conséquences et recommandations	Les chercheurs présentent-ils des conséquences/recommandations pour la pratique et les recherches futures ?	X			Oui il y a un item de recommandations pour la pratique qui stipule quatre éléments déterminants pour la mise en place de la PAPT : une infirmière experte, la discussion, l'éducation et finalement la participation de l'équipe multidisciplinaire.
Questions générales Présentation	L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?		X		Je trouve l'article peu clair, l'échantillon n'est pas précis et le déroulement de l'étude non plus. Par contre dans les résultats et la discussion, on peut en retirer de nombreux points pour la mise en place de la PAPT tant au niveau institutionnel qu'au niveau de la personne âgée.
Commentaires :	Article très difficile à comprendre. Il y a quelques interventions infirmières pour la mise en place de la PAPT qui se reportent principalement sur la personne âgée. D'autres interventions sont plutôt en lien avec l'établissement et le droit				

Appendice N

Cmaps

